"No conozco ningún otro libro, incluso en la misma liga."
Gerry Spence, autor del New York Times best-seller "Cómo discutir y ganar siempre"

¡NO ESTOY ENFERMO, no necesito ayuda!

Cómo ayudar a un enfermo mental a aceptar el tratamiento

Edición del X aniversario

Xavier Amador, Ph.D.

¡NO ESTOY ENFERMO, NO NECESITO AYUDA!

Cómo ayudar a un enfermo mental a aceptar el tratamiento

Edición del X aniversario

Dr. Xavier Amador

LEAP INSTITUTE
www.LEAPInstitute.org

del copyright Vida Press, LLC
www.VidaPress.com

Traducido de *I am not sick, I don't need help! How to help someone with mental illness accept treatment*, 10th Anniversary Edition Xavier Amador.

Copyright © 2012 by Vida Press

ISBN: 978-0-9677189-7-2

Reservados todos los derechos. No se puede reproducir ninguna parte de esta publicación, ni almacenarla en un sistema recuperable, ni transmitirla por ningún medio electrónico, mecánico, fotocopiado, en discos, ni de cualquier otra forma, sin la previa autorización escrita de los propietarios del copyright.

El empleo de los nombres registrados, marcas registradas, etc., en esta publicación, no significa—incluso en ausencia de una declaración explícita—que tales nombres están exentos de las leyes y reglamentos protectores pertinentes y que por tanto pueden emplearse libremente.

Este libro es de carácter divulgativo y, en todos los casos, siempre es el médico quien debe hacer las recomendaciones concretas y personalizadas para cada persona.

Para Enrique y Lou-Andréa

Otros libros publicados por el Dr. Xavier Amador

I'm Right, You're Wrong, Now what? Break the Impasse and Get What You Need (Hyperion, 2008)

Break the Bipolar Cycle (McGraw Hill, 2007)

I'm Not Sick, I Don't Need Help! 2nd Edition (Vida Press, 2007)

Insight and Psychosis, 2nd Edition Awareness of Illness in Schizophrenia and Related Disorders (Oxford University Press, 2004)

I am Not Sick, I Don't Need Help! (Vida Press, 2000)

Being Single in a Couple's World (Fireside Trade Edition, 1999)

Being Single in a Couple's World (Free Press, 1998)

When Someone You Love is Depressed: How to Help Without Losing Yourself (Fireside, trade edition, 1997)

When Someone You Love is Depressed: How to Help Without Losing Yourself (Free Press, 1996)

Una parte de los beneficios obtenidos por la venta de este libro son donados a la National Alliance on Mental Illness

Para contactar con el Dr. Amador y para información sobre sus libros, formación en EEAC y calendario de cursos, véase *www.LeapInstitute.org*

Índice

Prefacio por Pete Earley
Prólogo a la edición del décimo aniversario

Introducción

Parte I. La negación de la enfermedad

1. Un problema corriente
2. Seguir el juego
3. La raíz del problema: anosognosia

Parte II. Cómo ayudar

4. Enfoque acertado y enfoque equivocado
5. Aprenda el método EEAC
6. Escucha reflexiva
7. Mostrar empatía
8. Llegar a un acuerdo
9. Ser su compañero

Parte III. Permanezca en guardia y pasos que seguir

10. No baje la guardia: el problema de la falta de cumplimiento
11. Tratamientos de primera línea
12. Cuándo imponer el tratamiento (cuándo ingresar)
13. Cómo hacerlo
14. Afrontar la situación
15. La sorpresa

Parte IV. Teoría, investigación y consejos prácticos sobre el método EEAC

16. Teoría e investigación sobre EEAC
17. ¿Psicoterapia para la psicosis?
18. Violencia y enfermedad mental
19. DSM-V y anosognosia
20. Henry

Agradecimientos
Bibliografía
Investigaciones sobre terapia cognitiva en esquizofrenia
Direcciones útiles
Otros recursos en español
Elogios a la primera edición
Sobre el autor

Prefacio Pete Earley (2nd edición)

«¿Cómo te sentirías, papá, si alguien a quien tú quisieras se matara?»

Estaba llevando a toda prisa a mi hijo Mike a urgencias cuando me hizo esta pregunta. Veía mensajes secretos en los letreros luminosos y mostraba repentinos cambios de humor. Cuando llegamos al hospital me sentí muy aliviado. ¡Los médicos sabrían lo que se tenía que hacer!

Cuatro horas después, apareció finalmente el doctor y, tras unas breves preguntas a Mike, declaró que no podía hacer nada por él. Mike estaba convencido de que no estaba enfermo y rechazaba cualquier medicación antipsicótica.

Como el médico no creía que Mike fuera un «peligro inminente» ni para sí mismo ni para los demás, despachó a mi hijo a pesar de que era evidente que tenía ideas delirantes.

En las siguientes cuarenta y ocho horas, Mike se descompensó. Sólo otro padre puede comprender realmente la angustia extrema que supone estar junto a su hijo y observar cómo se va adentrando en el abismo mental. Desde luego, traté de intervenir. Le dije a Mike que su medicación antipsicótica le ayudaría a pensar con mayor claridad. Pero me dijo que no pasaba nada con su forma de pensar. Intenté hacerle ver que tenía ideas delirantes, pero no estuvo de acuerdo. Finalmente, le rogué que tomara sus pastillas. «¡Por favor, hazlo por mí!» Pero no quería. «No estoy enfermo», siguió repitiendo. Tras horas y horas de agotadora conversación, le exigí que tomara su medicación o se marchara de casa. Esta amenaza no hizo más que empeorar la situación. Asustado por lo que pudiera pasarle en la calle, me eché atrás. A la mañana siguiente, cuando Mike me pilló poniendo su medicina en los cereales del desayuno, se puso furioso.

Cuarenta y ocho horas más tarde, Mike estaba bajo custodia policial. De mañana se había escapado y se había metido en una casa a tomar un baño de espuma porque se sentía sucio. Afortunadamente, los propietarios estaban fuera. Necesitaron seis agentes para reducirlo. Se acusó a Mike de dos delitos.

Sin saber qué hacer, me puse en contacto con la Alianza Nacional de Enfermedades Mentales (National Alliance on Mental Illness, NAMI), la organización de salud mental con una red más extensa, y un voluntario me insistió en que leyera el libro del Dr. Amador *¡No estoy enfermo, no necesito ayuda!*

Cuando lo leí me quedé sorprendido. Casi todo lo que había hecho para ayudar a Mike estaba mal. En lugar de calmar la situación, mi conducta había levantado una barrera entre Mike y yo. No le había «escuchado», no había mostrado «empatía», desde luego no había estado de «acuerdo» con él y, por último, no me había sentido su «compañero». éstos son los cuatro principios que guían el método EEAC (escucha reflexivamente, muestra empatía, llega a un acuerdo y sé su compañero; del inglés LEAP: listen-empathize-agree-partner), un acrónimo acuñado por el Dr. Amador para ayudar a los padres y otras personas a comunicarse mejor con sus familiares enfermos mentales. Cuando había discutido con Mike, me había sentido frustrado y abrumado. En el libro del Dr. Amador descubrí también que no estaba solo. Otras personas habían tenido que pasar por la misma situación que yo había vivido con Mike.

Descubrí que los consejos del Dr. Amador procedían de años de experiencia como psicólogo clínico. Sus credenciales profesionales y académicas eran impresionantes. Había trabajado como profesor de psiquiatría en la Universidad de Columbia, como director de investigaciones en la NAMI y como director de psicología en el New York State Psychiatric Institute. Había sido consultor en NBC News, aparecía en innumerables programas de televisión, se le citaba con frecuencia en los medios de comunicación y se le había reclamado como experto en el National Institute of Mental Health, la Veteran’s Administration y el U.S. Justice Department, para dar su consejo. El Dr. Amador, además, había actuado como perito en casos famosos, como el juicio de Theodore Kaczynski, el «Unabomber», el secuestro de Elizabeth Smart y el caso de Zacarias Moussaoui, el «secuestrador número veinte».

Pero los antecedentes del Dr. Amador mostraban otra particularidad que llamó mi atención: su hermano Enrique padecía esquizofrenia. Esto era importante para mí, ya que significaba que el Dr. Amador no sólo tenía experiencia como profesional, sino también interés personal en estas investigaciones. Una de las razones por las que creó el método EEAC fue para que le ayudara a encontrar formas de entender mejor a su propio hermano.

Finalmente, mi hijo fue sentenciado a dos años de libertad vigilada, y durante ese tiempo Mike cumplió las normas. Asistió a terapia, participó en sesiones de grupo y tomó su medicación. Pero varios meses después de que finalizaran las sanciones impuestas por el tribunal, comenzaron a resurgir señales de su enfermedad. Me quedé aturdido cuando descubrí que Mike había abandonado su medicación. A pesar de todo por lo que habíamos pasado, una vez más había dejado de tomar las pastillas. Mi

primer impulso fue enfrentarme a él. ¿Cómo es posible que vuelvas a hacer esto? ¿No has aprendido nada? Pero mi mujer me recordó el libro del Dr. Amador y, siguiendo las normas de EEAC, pudo llegar a un acuerdo con él de que pronto reanudaría su medicación y el tratamiento.

En esta nueva edición, el Dr. Amador actualiza su revolucionario libro. Explica que la «falta de conciencia» de la enfermedad mental es un síntoma característico de la propia dolencia. No es algo que elija la persona enferma. Da consejos prácticos sobre cómo familiares y médicos pueden establecer un puente que cubra el vacío creado por la Federal Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) (Ley de Responsabilidad y Transferencia/Transferibilidad del Seguro Médico Federal), que a menudo impide que los familiares reciban información y se impliquen en el tratamiento. El autor resume las leyes de responsabilidad estatal, utilizando palabras sencillas para explicar las complejidades legales. Desde la publicación de su primer libro, el Dr. Amador ha dado más de trescientas conferencias y ha dirigido cientos de talleres de EEAC. Posteriormente, ha recogido la información de estas sesiones y la ha añadido a esta edición. La nueva información incluye modelos escritos que sugieren determinadas frases que hay que utilizar y otras que no se deben utilizar. Poder consultar estos pasajes es un poco como tener al Dr. Amador en el bolsillo.

Las necesidades de cada individuo con enfermedad mental son singulares. Pero si dejamos de lado los problemas particulares de cada persona, las cosas básicas que enseña el Dr. Amador ayudan a los lectores a mejorar sus técnicas de comunicación, generan confianza y ayudan a convertir las situaciones de enfrentamiento en situaciones de colaboración.

Una noche, mientras el Dr. Amador estaba firmando autógrafos, se le acercó un hombre con las manos vacías. Había dejado su desgastado ejemplar del libro en casa, explicó, pero había hecho la cola porque quería estrechar la mano del doctor que, como dijo él, «me devolvió a mi hijo».

Yo siento lo mismo.

Pete Earley es el autor de *Crazy: A Father's Search Through America's Mental Health Madness.* Es un antiguo periodista de investigación de *The Washington Post* y autor de varios de los libros más vendidos de *The New York Times*.

Prólogo a la edición del décimo aniversario
Xavier Amador (2010/2012)

¿Por qué una edición por el décimo aniversario? ¿Será porque a mí, como a mucha gente, me gustan los números redondos? Recuerdo mi décimo cumpleaños como si fuera ayer. Estaba muy orgulloso de llegar a «10», y supongo que me siento orgulloso o, más concretamente, humildemente asombrado de que No estoy enfermo tenga ya 10 años. Este librito, que empecé como una tarea de amor, sigue teniendo cada vez más difusión entre familiares, médicos, enfermeras, terapeutas, fuerzas del orden y autoridades que deciden las políticas que seguir. Para mi asombro, se ha traducido al francés, al español, al húngaro, al chino y al japonés (y se están realizando traducciones a otras lenguas). Aunque los números redondos me atraigan por su simetría y por la facilidad con que pueden recordarse, no he revisado este libro sólo porque hayan transcurrido 10 años desde la publicación de la primera edición. Lo he hecho porque se han adquirido 10 años de experiencia y nueva ciencia, y hay mucha más gente que reclama más información sobre la naturaleza del problema de la escasa conciencia de la enfermedad —anosognosia—, sobre las opciones de tratamiento y sobre cómo pueden ayudar a alguien con enfermedad mental que está convencido de que no le pasa nada.

Quienes disponen de una edición anterior pensarán a primera vista que el libro es un tercio más largo (tiene siete capítulos nuevos). Pero al leerlo descubrirán que los demás capítulos también se han revisado. Mi objetivo era actualizar las investigaciones y ser todavía más práctico y preciso en los consejos que doy sobre cómo involucrar a una persona con enfermedad mental que está convencida de que no le pasa nada. Conocerán varias nuevas herramientas de EEAC; ahora llamo «herramientas de EEAC» a determinadas técnicas de comunicación que utilizan los usuarios de EEAC (véase el primer capítulo sobre EEAC). Además, en esta nueva edición informo sobre los últimos estudios dirigidos sobre EEAC, sobre cómo adquirir formación en EEAC y sobre los nuevos estudios que señalan la importancia de asegurarse de que los individuos con esquizofrenia o trastornos similares o con trastorno bipolar reciben tratamiento y muestran un cumplimiento terapéutico total o casi total. En esta nueva edición, señalo también por qué los médicos deberían evaluar la percepción de la enfermedad y diagnosticar anosognosia o poca conciencia de la enfermedad siempre que evalúan a un paciente con esquizofrenia, trastorno

esquizoafectivo, bipolar o similares. Saber si el individuo es consciente de que está enfermo es esencial para planear el tratamiento.

Hace unos treinta años, en 1981, aprendí por experiencia propia que mi instinto natural de enfrentarme directamente a la negativa conducía al desastre. Mi hermano acababa de llegar a casa tras su primera hospitalización en psiquiatría por enfermedad mental grave. La medicación que le habían dado lo había devuelto a la realidad, pero al cabo de un día de estar en casa, encontré el medicamento en el cubo de la basura. Desde luego, le pregunté por qué la había tirado.

—Ahora estoy bien. Ya no la necesito —explicó.

Como eso contradecía todo lo que le habían dicho en el hospital, me permití recordarle:

—Pero el médico dijo que seguramente la tendrías que tomar el resto de tu vida. ¡No puedes dejar de tomarla!

—él no dijo eso.

—¡Pues claro que lo dijo! Recuerda que yo estaba en la reunión con la familia —repliqué.

—No. Dijo que tenía que tomarla mientras estuviera en el hospital.

—¿Ah, sí? Entonces, ¿por qué te dio medicación para llevarte a casa? —argumenté, tratando de demostrarle que estaba equivocado.

—Eso era por si volvía a enfermar. Ahora estoy bien.

—No. No es eso lo que dijo.

—Sí lo es.

—¿Cómo puedes ser tan testarudo? ¡Sabes que tengo razón! —le dije.

—Es asunto mío. ¡Déjame tranquilo!

—Cuando estuviste enfermo, se convirtió en asunto de todos. Además, estoy preocupado.

—No tienes que preocuparte por mí. Estoy bien.

—Estás bien ahora, pero no lo estarás si no sigues con la medicación.

—¡Eso no es lo que dijo el médico!

—¡Entonces llamémosle y te lo demostraré!

—¡No quiero hablar de esto! ¡Déjame en paz! —dijo al marcharse.

A cada dosis de «realidad» que yo intentaba darle, Henry contraatacaba con más negativas. Y con cada nueva ronda, ambos nos enfadábamos más y más.

Yo pensaba que era tozudo e inmaduro. Mis acusaciones y amenazas

para demostrarle que estaba equivocado hacían que se enfadase y se pusiese a la defensiva. Mi instinto natural de oponerme a su negativa era completamente ineficaz y empeoraba las cosas. Caímos en un círculo vicioso de más confrontación y negativas (lo que yo llamo «la danza de la negación»), que nos separó aún más. El resultado final era que siempre se iba. Y a los dos meses, recaía y acababa de nuevo en el hospital.

En 1989, cuando empecé a investigar sobre el problema de la falta de conciencia en quienes padecen una enfermedad mental, había en la bibliografía menos de diez estudios. Cuando se publicó la primera edición del libro, había más de cien. Cuando salió la segunda edición, hace cuatro años, había un poco más de doscientos. Actualmente se dispone de cerca de trescientos. Continúa la avalancha de nuevos estudios sobre la naturaleza del problema y cuál es la mejor manera de ayudar a personas que dicen: «¡No estoy enfermo, no necesito ayuda!». Hemos aprendido mucho sobre el tema, y se lo explicaremos en las páginas que siguen.

Y como nota final, en los últimos 10 años he impartido cientos de charlas y talleres sobre el tema de la negación de la enfermedad y las soluciones que ofrece este libro, como el método EEAC. Se han celebrado seminarios sobre EEAC en muchos lugares de Estados Unidos, y también en numerosas ciudades de Francia, Bélgica, Australia, Nueva Zelanda, Reino Unido, Hungría, Portugal, Turquía y España.

Debido a la demanda, mis colegas y yo decidimos crear un instituto de investigación y formación llamado LEAP Institute (para información y recursos gratuitos véase: www.LEAPInstitute.org). Hemos aprendido mucho sobre lo que realmente funciona y lo que no. En la última década, me ha enseñado mucho la experiencia con miles de pacientes, familiares y terapeutas de todo el mundo, así como los nuevos estudios. éstas son las verdaderas razones, y no el número 10, por las que creí que hacía falta una nueva edición. Estoy satisfecho porque este nuevo libro es mucho más práctico e informativo, y creo que ustedes opinarán lo mismo.

Y acabo aquí con una cita de mi prólogo a la primera edición «Después de la conferencia [en torno a las investigaciones sobre la poca conciencia de la enfermedad], la gente rodeó el estrado y, durante dos horas, estuve hablando con familiares que deseaban consejo y conocer mejor por qué sus seres queridos rechazaban la ayuda. El anhelo de esa gente por aprender más y hablar con alguien que comprendiera su frustración fue muy instructivo. También me sorprendió que los avances científicos que para mí eran tan familiares todavía no hubiesen llegado a gran parte de la gente que podría beneficiarse de lo que hemos aprendido. ésta es la razón por la que he escrito este libro».

La constatación de que muchos médicos y familiares aún no se habían beneficiado de las investigaciones sobre este tema sigue casi tan vigente ahora como hace diez años. Actualmente miles y miles de ellos están informados, pero dada la magnitud del problema de la falta de conciencia de la enfermedad, considero que son todavía millones los que desconocen los avances científicos que se plasman en las páginas que siguen. Deseo que este libro llene finalmente el vacío existente entre la ciencia y la práctica.

Introducción

Si usted está leyendo ¡No estoy enfermo, no necesito ayuda! probablemente sea porque tiene a un ser querido o trata a un paciente con una enfermedad mental grave que lo niega y que seguramente no toma la medicación que necesita para evitar una reagudización de la enfermedad y curarse. O, si la toma, no lo hace con regularidad. Usted ya ha probado varias estrategias que no han funcionado, y ahora busca información sobre cómo lograr que él o ella reciba ayuda.

La primera parte de este libro proporciona la información esencial sobre la naturaleza y ámbito del problema al que se enfrenta. Quizás alguno de ustedes tenga la tentación de saltarse esta sección e ir directamente a los capítulos que exponen los cuatro pasos que le ayudarán a convencer a esa persona mentalmente enferma de que a usted le preocupa que acepte la medicación y otras formas de tratamiento. O, si la situación es aún más urgente, tal vez quiera usted ir directamente a los capítulos 11 y 12, donde encontrará cuándo y cómo conseguir «tratamiento asistido» (hospitalario o ambulatorio). En mi opinión, si va usted directamente al grano, estará haciendo un buen uso de este libro. Sin embargo, si lo hace, le recomiendo encarecidamente que, cuando las cosas se hayan calmado, lea los tres capítulos que constituyen la Parte I.

La información de estos capítulos es vital por varias razones. En primer lugar, le ayudará a entender lo que dicen las investigaciones más recientes sobre las causas de eso que a usted seguramente le parece pura cabezonería por parte de la persona a quien intenta ayudar. Con enorme frecuencia, la gente que padece estos trastornos siente —y hablo como terapeuta y como familiar— que somos sus enemigos.

Una vez haya entendido usted que el rechazo del enfermo mental a aceptar el tratamiento es el resultado normal de una disfunción cerebral que escapa a su control, verá por qué no debe tomarlo como algo personal, ni culparle porque parece que él se niega a ello deliberadamente.

Desde su punto de vista, somos sus adversarios y detractores (desde luego, no sus aliados). Entretanto, nos devanamos los sesos y nos

preguntamos por qué parece que no pueden o no quieren aceptar la ayuda que les ofrecemos. En este contexto, no es por tanto sorprendente que la relación llegue a ser de adversarios. Sin embargo, una vez haya entendido usted que el rechazo del enfermo mental a aceptar el tratamiento es el resultado normal de una disfunción cerebral que escapa a su control, verá por qué no debe tomarlo como algo personal, ni culparle porque parece que él se niega a ello deliberadamente.

En muchas ocasiones, tras haber impartido conferencias dirigidas a profesionales y al público en general (familiares y consumidores/pacientes), alguien se ha dirigido a mí para decirme que conocer los últimos avances en investigación le ha ayudado a aliviar el sentimiento de culpa y rabia que sentimos hacia el enfermo mental que rechaza la ayuda. Si se siente culpable y furioso con la persona a quien trata de ayudar (sentimientos que son muy lógicos), será usted mucho menos eficaz en lo que intenta conseguir, y su tarea será más una lucha entre adversarios que una colaboración positiva.

Sin embargo, otra cosa también esencial es que aprenderá lo importante que es seguir intentándolo. Según las investigaciones, cuanto antes se recibe medicación (tratamiento farmacológico), mejor es el pronóstico y menores son la frecuencia de hospitalización y la duración de dichos ingresos. Mantener su postura cuando está usted tratando con alguien que no acepta nada de lo que le está ofreciendo a menudo le resultará difícil, pero conocer lo vital que es el tratamiento le ayudará a perseverar.

Una vez conozca la naturaleza del problema y por qué debe enfrentarse a él con tanta urgencia, estará mejor preparado para comprender y poner en práctica la nueva manera de afrontar la poca conciencia de la enfermedad y el rechazo del tratamiento que se describen en la segunda parte de este libro. Las técnicas que aprenderá no sólo están avaladas por las investigaciones sobre conciencia de la enfermedad y cumplimiento del tratamiento (en torno a lo cual seguramente habrá usted leído algo), sino que también se basan en los resultados de recientes estudios comparativos con placebo sobre una nueva psicoterapia a corto plazo, así como en mi propia experiencia clínica en el trabajo con pacientes y familias y supervisando a otros terapeutas.

Obviamente, no puedo garantizarle que la estrategia que aquí le brindo eleve definitivamente el nivel de conciencia y elimine el rechazo a la medicación de la persona por quien usted se preocupa, pero puedo prometerle que, si sigue fielmente las directrices que propongo, le será útil. Ahora bien, a juzgar por mi experiencia previa y por la bibliografía

publicada, tiene usted muchas probabilidades de conseguir un cambio muy positivo.

Mientras se esté usted enfrentando al problema, puede que deba encarar el difícil dilema que se plantean también innumerables familiares y terapeutas: si debe o no forzar la medicación recurriendo al internamiento psiquiátrico según las leyes de su país. Hacerlo es a veces una parte vital del proceso de tratamiento, pero es mucho más eficaz cuando se hace de modo que refuerza su alianza con la persona con enfermedad mental en lugar de destruirla. La tercera parte de este libro se centra en cuándo «obligar o no obligar» a alguien a recibir tratamiento hospitalario o ambulatorio [1]. Usted no aprenderá únicamente los detalles sobre cómo lograr un internamiento hospitalario, sino también a arreglárselas con los difíciles sentimientos que esta clase de intervención despierta en todas las personas implicadas. Mi objetivo principal es enseñarle cómo actuar con las acusaciones de traición que seguramente oirá y con la culpa que pueda sentir y, lo que aún es más importante, cómo aprovechar el compromiso y el sentido de equipo con esa misma persona a la que forzamos al tratamiento.

Muy a menudo el tratamiento hospitalario deriva de una crisis; de ahí que no tenga perspectivas a largo plazo. Sin embargo, usted puede construir sobre la confianza y los progresos conseguidos una vez que la persona sea dada de alta del hospital, y le voy a enseñar las estrategias para hacerlo.

Finalmente, la parte IV lo enlaza todo. En un breve capítulo, aprenderá la teoría y la base científica del método EEAC, otras formas de psicoterapia que se han mostrado eficaces en disminuir los síntomas y cómo las investigaciones apuntan que es necesario revisar cómo diagnosticamos esquizofrenia, trastorno bipolar y otros trastornos similares. Para resumir, creo que tenemos que valorar y documentar si el individuo tiene conciencia de su enfermedad, de modo que podamos establecer un tratamiento que tenga sentido (EEAC o entrevista motivacional), en lugar de pedirles que rellenen una receta que ellos están seguros de no necesitar.

En el próximo capítulo hablaré de la muerte de Henry; para ser más exactos, les hablaré de su vida y de sus relaciones —con su pareja, amigos, asistente social y su hermano pequeño, yo—. Mi intención es que este capítulo inspire y motive al lector. La estrategia EEAC salvó nuestra relación y nos ofreció años de dicha y esperanza. En este capítulo, espero compartir con el lector la maravillosa generosidad y personalidad desprendida de mi hermano.

[1] Muchos Estados tienen ahora leyes que obligan a los pacientes ambulatorios. En algunos casos, estas leyes permiten que los familiares y médicos acudan a un tribunal para poder medicar a un enfermo mental en contra de su voluntad sin requerir hospitalización.

El último capítulo es un resumen muy conciso de las principales intervenciones que se describen en el libro. Es literalmente una hoja con los trucos del método EEAC que le ayudarán a recordar fácilmente las herramientas básicas para convencer a alguien que «niega» su enfermedad a aceptar el tratamiento y los servicios y, lo que es más importante, a aceptar su amistad y apoyo.

Finalmente, animo a todos los familiares a informarse y a inscribirse en uno de los grupos defensores de los familiares y organizaciones de consumidores que relaciono en la sección de recursos (por ejemplo, la NAMI). Existen muchas razones para hacerlo, y una de ellas es que se sentirá usted más apoyado en la búsqueda de una vida mejor para su familiar con enfermedad mental. Estas asociaciones contribuirán también a que se sienta menos avergonzado e incómodo por el hecho de tener un enfermo mental en la familia; son sentimientos que no están justificados, y no harán más que molestarle en sus intentos de ayudar a su ser querido.

Durante demasiados años me sentí avergonzado de mi hermano, que padecía esquizofrenia. Aunque yo sabía que sufría un trastorno mental y que no había nada de lo que avergonzarse, evité esas organizaciones y oculté la enfermedad a mis colegas. Sólo después de hablar con gente como yo, dejé de sentirme avergonzado. Debido a mi propia experiencia, entendería desde luego que no se sintieran preparados para asistir a cualquier tipo de reunión o conferencia sobre enfermedad mental. Resulta irónico y triste que el instinto de no hablar de los problemas familiares nos impida recibir el apoyo y la información que necesitamos para resolverlos. Sin embargo, estas organizaciones pueden serle de provecho incluso si está usted dudando si inscribirse en ellas. No es necesario que vaya a ninguna reunión para consultar y aprender de su página web o para solicitar la bibliografía que ofrecen estos grupos. Estas organizaciones me han enseñado mucho, y he sentido un gran alivio al saber no sólo que existen muchas familias como la mía, sino también gente dedicada a cambiar las leyes sobre salud mental, a la financiación de investigaciones y a mejorar los tratamientos.

En cuanto a los terapeutas que lean este libro, mi objetivo es darles la esperanza de que podrán llegar a sus pacientes/clientes con enfermedad mental grave que no comprenden que están enfermos y rechazan su ayuda.

Tanto si es usted un profesional de la salud mental como un familiar, este libro le ayudará a disipar la desesperación que hace que desee volver la cabeza y mirar hacia otro lado. Le dará la renovada esperanza de que puede conseguir un gran cambio.

Parte I

La negación de la enfermedad

«El conocimiento es felicidad, porque tener un conocimiento —amplio, profundo— es distinguir lo verdadero de lo falso, y las cosas nobles de las bajas»

Helen Keller

«Mientras que una parte de lo que percibimos del objeto que tenemos delante nos llega a través de los sentidos, otra parte (quizá la mayor parte) viene siempre de nuestra propia mente.
El hecho de que el cerebro es la parte de nuestro cuerpo vinculada a cualquier actividad mental está hoy en día tan universalmente reconocido que es innecesario que lo demuestre. Me limitaré a declararlo y comunicarlo»

William James
Principios de psicología
1890, volumen 1, Prólogo

1

Un problema corriente

«¡No estoy enfermo, no necesito ayuda!»
— Palabras de Henry Amador al autor —

«Mi hermano está muy enfermo. Se negaba a tomar la medicación. Tratamos de convencerle», dijo April Callahan, hermana de Russell Weston, acusado de haber disparado a dos guardias del Capitolio de Estados Unidos. «Es incapaz de hacerlo», añadió su madre, Arbah Weston.
«¿Qué vamos a hacer con un hombre de 41 años? No podemos meterlo dentro del coche.»
— Declaraciones del 26 de julio de 1998 —

«Había esta persona enferma que irrumpió en la casa de David Letterman. Era su enfermedad. Ella mostraba una total aversión al tratamiento y no admitía que tenía un problema.»
— Palabras de Anna-Lisa Johanson al autor —

«Mi madre quería que nos instaláramos en su propiedad y le convenciera de que admitiera ayuda. Pero, según él, el problema era nuestro, no suyo.»
— Palabras de David Kaczynski, hermano del confeso «Unabomber» Ted Kaczynski, al autor —

«Tras el último episodio maniaco de Jeff, creí que por fin se había dado cuenta de que necesitaba su medicación. Pero la semana pasada dejóotra vez de tomar el litio. él dice que ahora está mejor y ya no lo necesita.»
— Palabras de Julia al autor —

Casi todo el mundo es consciente del problema, aunque sólo sea por los titulares de los periódicos: muchos enfermos mentales se niegan a

reconocer su enfermedad y, por tanto, rechazan el tratamiento. Los que somos parientes de personas así nos resistimos a vernos a nosotros mismos y ver a nuestros seres queridos reflejados en estas cabeceras. Las palabras de Julia nunca fueron tema para las noticias, pero revelan un problema al que se enfrentan varios millones de familias en Estados Unidos cuyos nombres jamás saldrán en los medios de comunicación. De hecho, ésta es una situación mucho más corriente que las de la violencia y/o el suicidio, que son las situaciones que acaban apareciendo en la prensa. Pero, al igual que en los ejemplos famosos antes citados, el familiar de Julia cree que no está enfermo y no quiere tomar la medicación. Su negación y su rechazo quizá no sean tristemente célebres, pero casi seguro que le llevarán a un empeoramiento de la enfermedad, a perder oportunidades y a que su relación con sus seres queridos se deteriore.

Mucha gente con trastorno bipolar y esquizofrenia cree que su enfermedad va y viene. Durante un breve periodo, Jeff fue consciente de que padecía una enfermedad y tomó la medicación que le habían prescrito. Pero cuando las cosas mejoraron, decidió que ya no necesitaba seguir tomando litio. Para Jeff, el litio era un medicamento para tratar una enfermedad mental igual que los antibióticos lo son para tratar una infección. Cuando te acabas el envase, estás curado. En realidad, la mejor comparación es que el litio es a la depresión maniaca lo que la insulina a la diabetes, un producto químico que es necesario tomar cada día para evitar recaídas o, incluso, la muerte. Porque tanto el trastorno bipolar como la esquizofrenia son muy mortales (cerca del 10-15% de los afectados muere de esta enfermedad por suicidio), de modo que la analogía resulta muy apropiada.

Aunque Jeff tomaba su medicación sólo de forma esporádica, su situación era muy ventajosa, ya que muchas personas con una *enfermedad mental grave* nunca han reconocido que estaban enfermos y no se han tomado la medicación ni una sola vez.

[Note:] Muchas enfermedades mentales pueden ser muy graves (por ejemplo, la depresión, la ansiedad y los trastornos de personalidad, entre otras). Sin embargo, para simplificar, diré «enfermedad mental grave» para referirme especialmente a las enfermedades psicóticas, entre ellas la esquizofrenia, el trastorno esquizoafectivo y el trastorno bipolar.

David Kaczynski, hermano de Theodore Kaczynski, el «Unabomber » («Bombardeador»), me dijo que, a pesar de que su hermano mantuvo aterrorizada a la nación durante dos décadas, la familia Kaczynski había recibido innumerables cartas de apoyo, comprensión y condolencia de gente que tenía alguna relación con un enfermo mental. Al igual que David y su madre, esas personas habían experimentado la desesperanza y el dolor

que conlleva cuidar a alguien que no percibe su enfermedad mental. De hecho, yo fui uno de los que les escribieron. Al igual que ellos, vi reflejada mi situación en la de la familia Kaczynski. Pero yo fui más afortunado, porque mi hermano Henry, como la inmensa mayoría de quienes padecen estas enfermedades, nunca fue violento.

Mucho más corrientes que las tragedias que salen en los titulares son las que ponen a prueba los lazos familiares y los principios morales de los terapeutas a los que se ha confiado la atención de nuestros seres queridos. Cuando de nuevo encontramos el envase de la medicación en la basura o escondido bajo el colchón, cuando nos dice que nos ocupemos de nuestros asuntos, que los únicos que tenemos un problema somos nosotros, cuando vuelve a saltarse la visita al médico, todos tenemos ganas de tirar la toalla. A veces, aunque nosotros no huyamos, nuestros *seres queridos* sí lo hacen. Desaparecen durante horas, días, semanas e incluso años. Mi hermano Henry tenía por costumbre desaparecer durante días y andar por el mundo haciendo autostop. Algunos se convierten en noticia anónima cuando pasan a engrosar las filas de los indigentes o los encarcelados. éste era mi mayor temor.

[Note:] Este libro va dirigido tanto a lectores profesionales como a los legos que intentan ayudar a personas con enfermedad mental grave. Existen muchas formas de referirse a la persona a quien deseamos ayudar: paciente, consumidor, miembro de la familia, ser querido, etc. Para evitar un lenguaje complicado, a partir de aquí me referiré a «ser querido», «familiar» o «pariente». Los lectores que sean profesionales sanitarios pueden sustituirlo por «paciente», «cliente» o «consumidor», según prefieran, para referirse a ellos.

En los Estados Unidos hay unos seis millones de individuos con enfermedad mental grave, y los resultados de estudios recientes indican de forma inequívoca que aproximadamente el 50% de la gente que padece estas enfermedades no se da cuenta de su propia enfermedad y se niega a tomar la medicación que le han prescrito. Esto significa que hay tres millones de norteamericanos con enfermedad mental grave que no son conscientes de ello.

La mayoría de estudios indican que aproximadamente la mitad de la gente con enfermedad mental grave no toma su medicación. El motivo más común es la escasa conciencia de la enfermedad.

Seguramente usted ya tenía una cierta idea de lo extendidas que

estaban estas enfermedades, ¿pero se ha parado a pensar alguna vez cuántos familiares representa eso? Añada sólo un hermano o un hijo, y la cifra crece enormemente. Esto sí que es un gran titular: más de diez millones de norteamericanos tienen un pariente enfermo mental que no lo percibe y que rechaza el tratamiento.

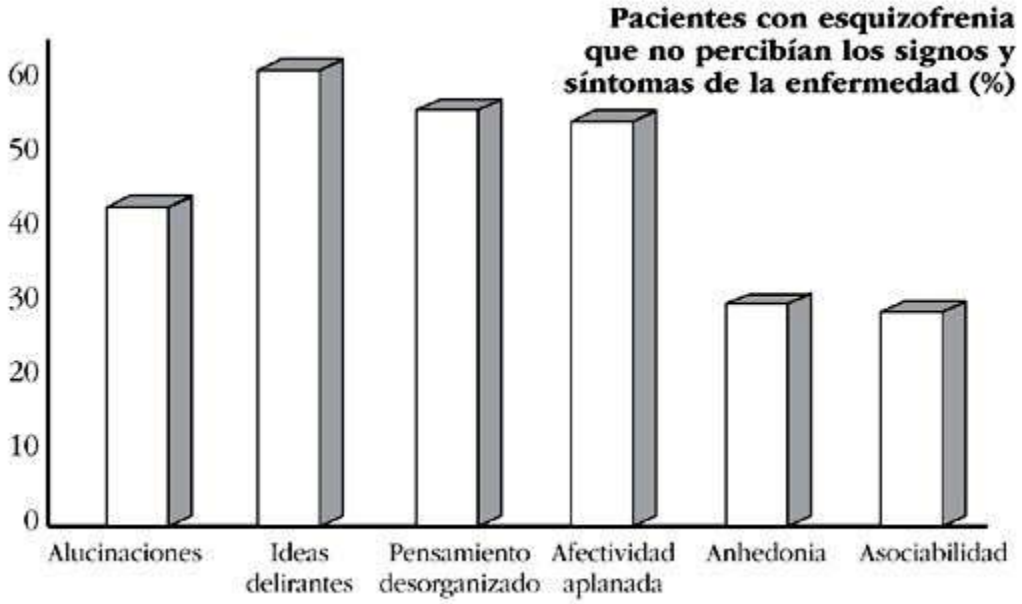
En los últimos veinte años se ha registrado un extraordinario aumento de la investigación sobre el problema de la escasa conciencia de la enfermedad. Uno de los primeros estudios de este periodo fue el que llevamos a cabo mis colaboradores y yo. Estudiamos a más de 400 pacientes con trastornos psicóticos de todo Estados Unidos. Este estudio «práctico» formaba parte de nuestra colaboración en la revisión del Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders (DSM) (Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales), que dirigía la American Psychiatric Association. Determinamos muchos síntomas, entre ellos la conciencia de varios aspectos de la enfermedad y el tratamiento. Lo que pretendíamos averiguar era cuánta gente con enfermedad mental no es consciente de ella. Los resultados demostraron que el 60% de los pacientes con esquizofrenia, cerca del 25% de los que tienen un trastorno esquizoafectivo y casi el 50% de los individuos maniacodepresivos no eran conscientes de que estaban enfermos.

Este importante hallazgo se ha repetido más de cien veces en la bibliografía de investigación, y está tan ampliamente aceptado que, ya en 2000, el manual estándar de diagnóstico que utilizaban los profesionales de salud mental en los Estados Unidos mencionaba que «La mayoría de individuos con esquizofrenia tiene poca conciencia de que padece una enfermedad psicótica…» (*Diagnostic and Satistical Manual for Mental Disorders, IV-TR*. American Psychiatric Association, 2000, p. 304).

Es decir, cuando se seleccionó a los pacientes para nuestro estudio, se les preguntó si presentaban algún problema mental, psiquiátrico o emocional, y cerca de la mitad contestaron «no». Por lo general, ese «no» era enfático y a veces iba acompañado de extrañas explicaciones, como por qué estaban ingresados en la unidad de psiquiatría. Las explicaciones iban desde «porque mis padres me trajeron aquí» a ideas tan extrañas como «estoy aquí para un examen general». La mayoría de pacientes con trastornos de ansiedad y depresión buscan activamente el tratamiento porque se sienten mal y desean recibir ayuda; en cambio, esos pacientes no eran conscientes de padecer una enfermedad mental grave. A diferencia de los que sufrían ansiedad y depresión, nunca se quejaban de los síntomas porque no los tenían. En realidad, su principal queja era que se sentían víctimas de la familia y los amigos, y ¡de que los médicos les presionaban

para que siguieran el tratamiento de una enfermedad que no tenían!

Nos sorprendimos al saber que los problemas relacionados con la conciencia de la enfermedad no se detenían al negar el diagnóstico. La falta de conciencia de la enfermedad que estábamos comprobando era grave y omnipresente



Fuente: Amador, Andreasen, Yale y Gorman. Archives of General Psychiatry. 1994

Además, un porcentaje significativo de los pacientes que estudiamos tampoco percibían los diversos signos de la enfermedad que padecían, a pesar de que quienes estaban en contacto con ellos podrían fácilmente reconocer los síntomas (por ejemplo, pensamiento desorganizado, manía, alucinaciones, etc.). El patrón de la omnipresente negación de los síntomas que se muestra en la figura se encontró también en los demás pacientes con trastorno psicótico que estudiamos (excepto en los que padecían depresión psicótica). Era la primera vez que alguien había observado este parámetro, y todos nos sorprendimos al saber que los problemas relacionados con la conciencia de la enfermedad no se detenían al negar el diagnóstico. La falta de conciencia de la enfermedad que estábamos comprobando era grave y omnipresente (es decir, los pacientes no se daban cuenta de su diagnóstico y eran incapaces de ver las señales y los síntomas más evidentes de su enfermedad).

Para ilustrar lo importante que puede ser esta falta de conciencia, observemos a Matt, que es un antiguo paciente mío. Sin embargo, al leer la

historia de Matt, deseo que tengan también en cuenta que, como verán en los capítulos siguientes, pude ayudarle a conocer algunos puntos clave de la enfermedad, lo que finalmente hizo que aceptase la medicación y llegara a participar activamente en el tratamiento que se le ofrecía. Al poder conseguir esto, no sorprende que se acabaran los continuos conflictos con su familia que ocasionaba su rechazo a seguir el tratamiento.

Matt

Cuando le conocí, Matt tenía 26 años, era soltero y vivía con sus padres. Le habían diagnosticado esquizofrenia seis años antes, cuando empezó a tener ideas delirantes exageradas y paranoides (creía que era un mensajero especial de Dios y que conocía personalmente al presidente de Estados Unidos, y estaba preocupado porque la CIA intentaba matarlo). Sus ideas eran desorganizadas y mostraba comportamientos extraños (llevaba auriculares rotos envueltos en papel de plata). Oía voces. Aunque Matt no estaba preocupado por sus signos obvios de enfermedad mental, su familia, sus amigos e incluso sus vecinos, que tenían que aguantar sus discursos a voz en grito, sí lo estaban. Desde que se puso enfermo, había estado hospitalizado en cuatro ocasiones.

En la época en que le entrevisté, Matt se había inscrito voluntariamente en la Unidad de Investigación de la Esquizofrenia de la Universidad de Columbia, en la ciudad de Nueva York, de la que yo era el director científico. Llegó hasta nosotros a través de un hospital de la ciudad al que le habían llevado contra su voluntad cuando su madre llamó al 911. (N. del T.: El 911 corresponde al número de urgencias médicas en Estados Unidos.) Aunque es difícil precisar el tiempo exacto, Matt había dejado de tomar la medicación al menos seis semanas antes de la llamada de su madre al 911. Esa noche, la paranoia que había estado incubando durante días se desató. Matt gritaba a su madre, acusándola de interferir en su misión divina, ya que, según creía, él era el mensajero especial de Dios para el presidente. Su lenguaje era desorganizado. Oía voces. Durante varios días había estado escribiendo frenéticamente al presidente y tratando de telefonear a la Casa Blanca. Sin embargo, lo que más atemorizaba a su madre era cuando le decía que oía la voz de Dios ordenándole que la encerrara en un cuartito.

En la época en que llegó a Columbia, Matt había recibido medicación durante un mes. Cuando le entrevisté, todos los síntomas, excepto las ideas delirantes, mostraban una mejora significativa. A pesar de que seguía

creyendo que era el mensajero de Dios y que la CIA quería matarle, no sentía estas ideas con tanta ansiedad y estaba menos preocupado por su seguridad. De hecho, aunque era obvio que no tenía conciencia de su enfermedad, iban a darle el alta y a enviarlo a casa de sus padres para que siguiera un programa de tratamiento ambulatorio.

Al iniciar la entrevista, pedí a Matt que me explicara cómo había llegado al hospital.

—Creo que fue…No sé exactamente la palabra. Por ahora no me lo han dicho. Creo que me llevaron allí para un examen general. Querían saber si había bebido, si fumaba. Le dije a la policía que no se trataba de que bebiese ni de que fumase. Era sólo que había tenido una pequeña discusión con mi madre y que a ella le hacían más caso. Por tanto, me llevaron a la clínica para que el médico determinara cómo estaba.

Aunque los pensamientos de Matt eran un poco desorganizados y revelaban cierta idiosincrasia, capté lo esencial de lo que intentaba decirme y le pregunté:

—O sea, que cuando estaba discutiendo con su madre, alguien llamó a la policía…

Él asintió.

—¿Fue su madre?

—Creo que sí.

—¿Por qué telefoneó su madre a la policía?

—No lo sé. Quería que fuese al hospital.

—¿Por qué quería su madre que fuese al hospital?

—Me dijo que en realidad no quería que yo fuese al hospital por una discusión como aquélla, porque estábamos en desacuerdo sobre mi uso del teléfono.

—No entiendo muy bien lo que me acaba de decir —admití— ¿Por qué quería ella que fuese usted al hospital?

—Estábamos discutiendo y creo que pensó que estaba enfermo y necesitaba que me examinaran.

—¿Estaba enfermo?

—No, sólo discutíamos.

—O sea, que la policía le llevó al hospital.

—Cierto.

—¿Por qué le admitieron en el hospital?

—No me lo dijeron. Había un tipo simpático. Dijo: «No se preocupe, se quedará usted aquí un rato, y me gustaría que aclarase sus ideas», y desde entonces he estado en el hospital.

—Sí, pero eso fue en urgencias. ¿A qué sección le enviaron?

—Me enviaron arriba, a la unidad de psiquiatría. Me quitaron la ropa y me dijeron que me quedaría allí un tiempo.

—¿Pero por qué en una unidad de psiquiatría?

—Me parece que era el único sitio del que disponían entonces, por lo de la droga y el consumo de alcohol. Quizá no tienen subvención para los chequeos generales.

—Matt, ahora sí que no le entiendo. ¿Me está diciendo que los médicos le ingresaron en la unidad de psiquiatría para una exploración general?

—Exacto —contestó, como si no hubiera nada de inhabitual o extraño en la comprensión de sus circunstancias.

—Por tanto, ¿se ve usted a sí mismo como alguien que no necesita estar en la sección de psiquiatría? —Me detuve un momento y añadí—: ¿Se ve usted como alguien sin problemas psiquiátricos o emocionales de ningún tipo?

—Exacto. Pero me hicieron las pruebas psíquicas en dos partes*. Me pidieron que cooperara. Así que he estado cooperando bastante. En parte contra mi voluntad, pero puedo cooperar.

—Usted no quería estar allí, ¿verdad?

—Claro.

—¿Por qué se quedó?

—Tuve que hacerlo por el juez. Me sentenció a un mes.

—Pero una vez transcurrido el mes decidió venir aquí, a la Unidad de Investigación de la Esquizofrenia. ¿Verdad?

—Sí.

—¿Pero usted cree que no le pasa nada?

—Exacto. Mi madre quería que viniera, pero a mí no me pasa nada.

*Creo que Matt se refería a la ley de Nueva York de esa época sobre el tratamiento involuntario, que exigía que dos médicos certificaran que esa persona corría peligro de autolesionarse o lesionar a otros debido a su enfermedad mental y que requería hospitalización y evaluación.

Decir que Matt tenía poca conciencia de su enfermedad sería quedarse corto. Tampoco valoraba correctamente las ideas extrañas que tenía sobre lo que le estaba sucediendo. Matt creía que los policías le habían contenido y le habían llevado al hospital a petición de su madre, sencillamente porque ella era mayor que él. También creía que el médico de urgencias le había ingresado en la unidad de psiquiatría un mes para que le hicieran un «examen general». ¿Y qué podemos decir de su actitud de apatía al describir todas estas injusticias? Había sido esposado por la policía e ingresado en el hospital contra su voluntad durante un mes, y no les había amenazado con juicios ni gritado «¡malditos asesinos!». Esto es justamente

lo que hacen muchos pacientes con estas enfermedades; en cambio, otros sienten una notable indiferencia, como la de Matt.

Debo aclarar que Matt tenía un cociente de inteligencia medio. Esto no es un indicio de poca inteligencia. Entonces, ¿qué le sucedía? ¿Estaba Matt avergonzado de su enfermedad mental y no quería decirme la verdad? Es posible, pero si éste hubiera sido el caso, ¿no habría sido más convincente dar una explicación menos extraña? Sin embargo, lo más importante era que Matt sabía perfectamente que yo conocía todos los detalles de su hospitalización. Después de todo, yo era el médico que le atendía.

Probablemente, ya habrá adivinado que Matt tampoco se había dado cuenta de que las voces que oía no eran normales. Las aceptaba como si fueran algo dentro de lo normal y, desde luego, nada por lo que debiera preocuparse.

Imagínese usted que empieza a oír voces cuando no hay nadie en la habitación. ¿Qué haría? Es muy probable que eso le preocupara y que, si las alucinaciones se repitiesen, se fuese volando al médico. Eso es lo que haría la mayoría de la gente. Lo sé. He atendido a personas así en clínicas neurológicas. Las alucinaciones son a veces el primer síntoma de un tumor cerebral. ¿Pero por qué unos se preocupan por las alucinaciones y otros no? ¿Es sencillamente por no admitirlo? ¿Es porque algunas personas pueden asumir que tienen problemas mientras que otras están muy asustadas o son demasiado orgullosas o testarudas? ¿O hay quizás otra explicación?

En esta fase, la escasa conciencia de la enfermedad es claramente un síntoma más del propio trastorno, y no tiene nada que ver con estar a la defensiva o ser testarudo

---

En realidad, Matt no negaba su enfermedad. En lugar de esto, nuestro estudio y el de otros expertos indican que Matt tenía por lo menos un síntoma que no había mejorado con la medicación que le habían dado. Sus extrañas explicaciones de por qué estaba en un hospital psiquiátrico (para hacerse un examen general y porque los otros servicios estaban llenos de pacientes drogadictos) y su incapacidad para darse cuenta de que estaba enfermo y de que mejoraría con la medicación no procedían de su negación de la enfermedad ni del orgullo. Tampoco tenían ninguna relación con el estar a la defensiva o ser testarudo. La poca conciencia de la enfermedad y de que ésta podría mejorar con el tratamiento era un

síntoma más del propio trastorno. La investigación que se describe en el capítulo 3 explica que este tipo de escasa conciencia se atribuye más bien a uno de los déficit neurocognitivos, o síntomas de una disfunción cerebral, que normalmente producen estas enfermedades. éste es un aspecto muy importante, porque sólo cuando entienda usted las causas de la falta de comprensión, podrá tratar con eficacia el rechazo a tomar la medicación que esto crea.

2

Seguir el juego

«Es mucho mejor atreverse a grandes cosas, obtener grandes triunfos, aunque sembrados de fracasos, que ir a engrosar las filas de los pobres espíritus que ni disfrutan mucho ni sufren mucho, porque viven en ese crepúsculo mortecino que no conoce ni la victoria ni la derrota.»
— Theodore Roosevelt —

Yo no le culparía si usted se sintiera a veces tentado de inhibirse del problema. Tanto si es usted un familiar o amigo como si es un terapeuta, a veces estará cansado de que le digan: «Si no me pasa nada, no necesito ayuda». A menudo nos sentimos muy impotentes.

Ciertamente, cuando el enfermo mental de una familia permanece estable y las cosas en general marchan bien, es fácil ignorar los problemas de falta de conciencia y cumplimiento del tratamiento. En esas ocasiones, nos vemos tentados a cruzarnos de brazos y esperar la próxima crisis que fuerce la situación, o esperar (nuestra propia forma de negación) que la enfermedad haya desaparecido realmente. Siempre es mucho más fácil fingir que la situación no es tan mala como parece, porque enfrentarnos a la realidad de esta dolencia puede hacernos sentir acobardados y desesperanzados.

Incluso si sabemos que un familiar enfermo mental ha abandonado su medicación, si las cosas están tranquilas no podemos evitar relajarnos un poquito. Esto es particularmente cierto cuando nos enfrentamos a acusaciones personales. Por ejemplo, Vicky, una madre con depresión maniaca, de 45 años y con dos hijos, le dijo a su preocupado marido: «Ya no estoy enferma. No tengo ningún problema, ¡eres tú quien lo tiene! ¡No estés encima de mí y para de controlarme!». Y si sospechamos, pero no sabemos con seguridad, que un ser querido ha tirado la medicación, a menudo cedemos porque no deseamos una confrontación negativa que pueda debilitar cualquier tipo de confianza que hayamos podido crear. Más adelante le explicaré que no hay que ceder, y qué puede hacer para

establecer la clase de confianza que le permitirá persuadir a su familiar para que siga con el tratamiento. Pero antes debemos desmentir el mito de que, en caso de enfermedad mental grave, en ocasiones es mejor «dejar que las cosas sigan su curso».

Como la madre de Russell Weston exclamó en una entrevista, después de que su hijo hubiera disparado y matado a dos agentes de policía del Capitolio de Estados Unidos: «¿Qué vamos a hacer con un hombre de 41 años? No podemos meterlo dentro del coche», y llevarle al médico. No me sorprendería que, después de lo sucedido, ella y su marido hubieran deseado que las cosas fuesen exactamente así, o puede que hubieran ingresado a su hijo en el hospital contra su voluntad. Pero estas cosas son mucho más fáciles de decir que de hacer. En la Parte III del libro se informará sobre el tratamiento forzado (también llamado tratamiento asistido). Incluso así, la decisión de obligar a alguien es muy personal, tanto como la decisión de leer este libro y aprender cómo actuar ante la negativa y el rechazo a aceptar el tratamiento. Hay que atacar el problema con la esperanza de que sus esfuerzos marcarán la diferencia. Sin este elemento de esperanza, es mucho más fácil dejar que los episodios se vayan sucediendo a su albedrío. ¿Quién no ha pensado alguna vez que, tarde o temprano, la crisis actual acabará con otro ingreso? Y cuando no hay crisis, la tentación de «dejar que las cosas sigan su curso» es todavía mayor.

Por qué no podemos dejar que las cosas sigan su curso

Es obvio que la supervisión regular y el tratamiento ayudan a evitar el suicidio, la violencia, la indigencia y la conducta temeraria. Pero lo que hasta hace muy poco no se sabía es el efecto beneficioso que el tratamiento precoz y regular tiene en la evolución de la enfermedad y las expectativas de remisión. Además, estudios recientes dejan claro que centrarse en determinados aspectos del conocimiento de uno mismo mientras otros se ignoran es vital. Entender estas investigaciones le ayudará a tomar una decisión con conocimiento de causa sobre lo que hay que hacer. Si decide atacar el problema de la poca conciencia y convertir el interés constante por el tratamiento en su objetivo, la información siguiente le ayudará a mantenerse firme en su postura.

Los estudios demuestran que iniciar precozmente y mantener el

Según estas nuevas investigaciones, siempre que un enfermo mental grave sufre un nuevo episodio, empeora el pronóstico a largo plazo. Algunos científicos han llegado a defender que los *episodios psicóticos* son tóxicos para el cerebro. La idea es que las células cerebrales se alte ran o mueren durante e inmediatamente después de un episodio psicótico. Hasta el momento, no existen pruebas fehacientes que corroboren esta hipótesis, pero muchos estudios a largo plazo sobre enfermos mentales graves la apoyan indirectamente.

[Note:] Mucha gente llama «ataques de nervios» a los episodios psicóticos, pero el término ataque de nervios se utiliza también para indicar otras enfermedades que no son psicosis. Un episodio de psicosis incluye alucinaciones, ideas delirantes y/o pensamientos y comportamientos muy desorganizados.

En un importante estudio que se llevó a cabo en el Hillside Hospital de Queens, Nueva York, los investigadores observaron que los pacientes con esquizofrenia que recibieron tratamiento de forma precoz y regular tuvieron mejores resultados. El ensayo indica que, cuando los fármacos antipsicóticos se administran al poco tiempo de aparecer la enfermedad y se tratan rápidamente, los episodios psicóticos subsiguientes mejoran muchísimo en su duración, en la futura respuesta al tratamiento y en el pronóstico.

En otro estudio comparativo que incluía a 276 jóvenes enfermos mentales graves, los resultados fueron similares. Los investigadores estudiaron a estos pacientes durante un episodio de psicosis y luego se mantuvieron en contacto con ellos durante siete años y medio. Los individuos que durante las primeras fases del estudio presentaron muchos episodios psicóticos estuvieron mucho peor al cabo de unos años. Una vez más, los resultados apuntan a que, si se limita el número de episodios de psicosis completos y se interviene rápidamente cuando brota la enfermedad, los pacientes estarán mejor y menos enfermos en su vida posterior.

Finalmente, en un estudio comparativo de quince años de duración y que incluía a 82 pacientes con esquizofrenia, los autores constataron que los retrasos al administrar el tratamiento de la enfermedad mental y los periodos de psicosis más prolongados entrañaban a la larga un peor pronóstico. Este trabajo es importante porque los pacientes se incluyeron en el estudio en los primeros episodios de la enfermedad.

Los estudios descritos son sólo algunos ejemplos de la evidencia clínica, cada vez mayor, que apoya la eficacia de la intervención precoz en

los pacientes con esquizofrenia que rechazan el tratamiento farmacológico. Además, las investigaciones indican que esto es válido también para otras enfermedades mentales graves, incluida la depresión clínica, con o sin psicosis.

En el libro *When Someone You Love Is Depressed: How to Help Your Loved One without Losing Yourself*, mi coautora, la Dra. Laura Rosen, y yo revisamos las investigaciones sobre el tratamiento de la depresión. La mayoría de los estudios constataron que la gente con episodios de depresión no tratados (por ejemplo, los que la aguantan) presentan un curso de la enfermedad mucho peor y brotes de depresión más frecuentes en los años posteriores de su vida.

Otros estudios revelan que los individuos con trastorno bipolar (depresión maniaca) también evolucionan peor cuando los episodios de la enfermedad no se tratan rápida y eficazmente. En el primer capítulo de Out of the Shadows: Confronting America's Mental Illness Crisis, del Dr. E. Fuller Torrey, encontrarán una descripción mucho más detallada de estas investigaciones. Entre los motivos que el Dr. Torrey señala para prestar atención médica a los enfermos mentales graves, figuran los siguientes datos estadísticos:

- Unos tres millones de norteamericanos padecen enfermedad mental grave no tratada.
- 150.000 de ellos son indigentes (sin techo).
- 159.000 están encarcelados por crímenes cometidos cuando todavía no recibían tratamiento farmacológico.

El Dr. Torrey opina que la indigencia, la encarcelación, los episodios de violencia y la muerte prematura podrían evitarse, porque sabemos muy bien lo que hay que hacer, aunque fracasamos en ello por motivos económicos, legales e ideológicos. En particular, señala que nuestras vacilaciones como sociedad que infringiría los derechos individuales y las libertades de nuestros conciudadanos constituyen el principal obstáculo para proporcionar a los enfermos mentales graves el tratamiento médico que necesitan. Su perspectiva va mucho más allá del ámbito de su libro, pero sus planteamientos para conseguir que los enfermos mentales graves reciban tratamiento, y su deseo de encontrar la forma de ayudarles para que participen activamente en su propio cuidado, son de gran importancia. Le recomiendo que lea este libro, sobre todo si al finalizar este capítulo

aún alberga dudas sobre el impacto tan positivo que tiene ayudar a que un enfermo mental grave acepte el tratamiento.

Los tres estudios antes citados dejan claro que, cuando ignoramos el problema, éste no sólo no desaparece, sino que se agrava. Debemos luchar contra los problemas interrelacionados de falta de conciencia y rechazo de la medicación si queremos que nuestros familiares tengan las mejores oportunidades posibles para recuperarse. En muchos aspectos, el rechazo de la medicación puede considerarse un síntoma del problema subyacente de falta de conciencia de la enfermedad. La buena noticia es que en los últimos años los científicos han avanzado muchísimo en el conocimiento de la naturaleza y las causas de la falta de conciencia en las enfermedades mentales graves. Además, los propios hallazgos sugieren métodos concretos para enfrentarse a este problema. Y, a diferencia de otros descubrimientos en las investigaciones, esta información ya se puede poner en práctica.

Debemos luchar contra los problemas interrelacionados de falta de conciencia y rechazo de la medicación si queremos que nuestros familiares tengan las mejores oportunidades posibles para recuperarse

Mitos y hechos sobre la conciencia de la enfermedad

Lo mejor es empezar por disipar los mitos que las últimas investigaciones contradicen. Uno de los más habituales es que no tener conciencia de la enfermedad es generalmente algo bueno. Muchas veces, en conferencias científicas, un profesional de la salud mental bienintencionado dirá: «No se sorprendan si lo niega todo. ¡Si se diera cuenta, podría acabar suicidándose!». Yo también pensaba así. Sin embargo, los nuevos descubrimientos demuestran que la conciencia de la enfermedad es en general algo muy bueno, aunque, como sucede con casi todo lo bueno, con moderación. Dicho de otra forma: ser consciente de algunos aspectos de la enfermedad suele ser beneficioso, pero serlo de otra clase de aspectos puede ser perjudicial.

En 1991, mis colaboradores de la Universidad de Columbia y yo publicamos un artículo en el Bulletin Schizophrenia, revista del National

Institute of Mental Health (Instituto Nacional de Salud Mental), en el que dábamos algunas directrices para los investigadores interesados en estudiar la conciencia de la enfermedad. La primera regla era que la conciencia debe valorarse en toda su complejidad. Cuando utilizo el término de «conciencia» (insight), me refiero sobre todo a si un enfermo mental puede decir o no: «Sí, estoy enfermo». Hay varias cosas de las que podemos ser conscientes, y algunos tipos de concienciación son más vitales que otros para recuperarse. Por ejemplo, una persona puede ser consciente de que la medicación antipsicótica le permite desenvolverse mejor socialmente, pero sin aceptar que sufre una enfermedad mental. Las investigaciones demuestran que, en general, ser consciente de los efectos positivos de la medicación puede ser más importante para el cumplimiento terapéutico que la propia conciencia de la enfermedad. He atendido a pacientes que son conscientes de algunos de sus síntomas y, en cambio, no son conscientes de que las voces que sólo ellos oyen son un signo de enfermedad. Otros dirán que están enfermos pero que no creen ganar nada tomando la medicación, pese a las pruebas objetivas que demuestran lo contrario. Las directrices que propusimos hace más de quince años están ahora ampliamente aceptadas por la comunidad científica, y el ritmo de investigaciones sobre el problema de la poca conciencia ha aumentado de forma espectacular.

Las investigaciones demuestran que ser consciente de los efectos positivos de la medicación puede ser más importante para el cumplimiento terapéutico que la conciencia de la enfermedad

También es importante reconocer que la conciencia no es un fenómeno de todo o nada; algunas personas son plenamente conscientes de los diversos aspectos de su enfermedad, mientras que otras sólo la vislumbran. Y como ejemplo, fíjense en lo que dijo Vicky cuando la entrevisté en el hospital, poco después de su ingreso para recibir tratamiento por un episodio maniaco.

—Soy inestable emocionalmente. Sé que algunas veces me pierdo. Me vuelvo exagerada y he de tener cuidado cuando me enrollo. Pero eso me pasa porque soy creativa.

—¿Es eso lo que piensa su familia? —le pregunté, sabiendo que su marido la había llevado prácticamente a rastras al hospital.

—Mi familia cree que soy maniacodepresiva y que he de tomar litio.

—¿Y usted qué piensa?

—Es posible que sea cierto, pero no lo sé.

Incluso Matt mostró una pizca de conciencia en la entrevista resumida en el capítulo anterior, cuando me dijo: «A veces me pongo realmente paranoico. Son mis nervios».

Un vislumbre de conciencia es una puerta abierta para conseguir más. Prescindiendo de qué aspectos de la conciencia se están determinando, la mayoría de estudios muestran que, cuanto más consciente sea un enfermo mental de su enfermedad y de los beneficios del tratamiento, mejor será el pronóstico. Los pacientes con mayor conciencia requieren en general hospitalizaciones más cortas y menor número de ingresos. Nadie está seguro de por qué son así las cosas, pero es fácil de imaginar, particularmente porque los estudios revelan que los diversos tipos de conciencia de la enfermedad promueven el cumplimiento terapéutico. Si desea conocer más detalles sobre estos estudios, puede consultar los libros recomendados y la bibliografía que figuran al final de esta obra.

Mucha gente cree que los efectos secundarios —y no la poca conciencia— son el motivo principal para que muchas personas se nieguen a tomar la medicación. Al parecer, los efectos secundarios desempeñan un papel muy pequeño en el rechazo del tratamiento, mientras que la poca conciencia de la enfermedad es el mejor factor pronóstico de quién se negará a tomar la medicación. Este hallazgo se ha constatado repetidas veces. Los efectos secundarios son importantes, pero su influencia en el mal cumplimiento del tratamiento se ha sobrestimado. Creo que esto ha sucedido porque muchos pacientes con poca conciencia se rinden y no intentan convencer a sus médicos y familiares de que no están enfermos. En lugar de eso, se quejan de efectos secundarios porque saben que así les harán caso. Es decir, en cierto modo ellos hacen lo contrario de lo que le enseñaré en la Parte II de este libro. Los enfermos mentales con poca conciencia de su enfermedad aprenden el lenguaje del médico y se centran en las cosas sobre las que los médicos (y, por extensión, sus parientes) desean hablar.

Hay otras formas de tratamiento que se ven igualmente afectadas por la poca conciencia. Por ejemplo, el Dr. Paul Lysaker y el Dr. Morris Bell, de la Universidad de Yale, evaluaron a los pacientes cuando estuvieron estabilizados y los incluyeron en un programa ambulatorio de taller de rehabilitación. Los pacientes con esquizofrenia y trastornos esquizoafectivos con poca conciencia mostraron muy escaso cumplimiento de unos tratamientos psicosociales (programas de hospital de día, terapia

ocupacional, etc.) en los que habían aceptado participar, a pesar de haber expresado su deseo de trabajar. Los investigadores concluyeron que es probable que los individuos con poca conciencia de la enfermedad tengan más problemas para seguir un tratamiento, independientemente de que éste sea farmacológico o de psicoterapia.

Otro mito es que cuanto más enfermo está uno, menor es la conciencia de la enfermedad. En realidad, según la mayoría de estudios, esto no es cierto. Si no se trata, el nivel de conciencia suele permanecer estable en la mayor parte de pacientes. Los pacientes con poca conciencia cuando sufren una crisis tienen generalmente niveles más bajos de conciencia incluso estando estables. Tanto si sus síntomas están controlados como si no, persisten en su convicción de que no necesitan medicación. Es posible que reconozcan que antes estuvieron enfermos, pero no ahora. Si está usted leyendo este libro, casi seguro que la persona por la que se preocupa encaja en esta categoría.

Tengo la esperanza de que, como la comunidad científica sigue centrando su atención en este problema tan grave, los tratamientos farmacológicos para la poca conciencia de la enfermedad mejorarán

---

En un estudio de la Universidad de Duke, dirigido por el Dr. Joseph McEvoy y sus colaboradores, se hizo un seguimiento a los pacientes con esquizofrenia de dos años y medio a tres años y medio tras el alta hospitalaria. Aunque los síntomas de psicosis mejoraron en todos los pacientes en el curso de su hospitalización, los que habían ingresado obligados no mostraron ninguna mejoría en el grado de conciencia de la enfermedad. Es más, el bajo nivel de conciencia se mantuvo a lo largo de todo el periodo de seguimiento. Los autores concluyeron que la incapacidad para considerarse enfermo parece ser un rasgo persistente en algunos pacientes con esquizofrenia y algo que acaba conduciendo a un nuevo ingreso.

Estoy de acuerdo con el Dr. McEvoy. He revisado la bibliografía, y es así en la mayoría de estudios, con sólo un puñado de excepciones. No obstante, eso no significa que debamos perder la esperanza de que la medicación pueda ayudar a tomar conciencia. Existen algunos datos nuevos (hablaré de ellos más adelante, en el capítulo 10) prometedores y que requieren más investigaciones.Tengo la esperanza de que, como la

comunidad científica sigue centrando su atención en este problema tan grave, los tratamientos farmacológicos para la poca conciencia de la enfermedad mejorarán. El último mito cuya falsedad ha demostrado la investigación es la idea de que, cuando el individuo es un enfermo mental grave, la conciencia de la enfermedad siempre conduce a éste a la desmoralización, la depresión y la ideación suicida. El suicidio es un problema muy grave, tanto en la depresión como en la esquizofrenia. Se calcula que una de cada diez personas con esquizofrenia acabará suicidándose. A mí, como a la mayor parte de los médicos, me enseñaron que la poca conciencia en los pacientes enfermos mentales crónicos, aunque problemática en cuanto al cumplimiento del tratamiento, puede ser una bendición del cielo para evitar su suicidio. Se supone que es menos probable que los pacientesquenocreenestar enfermos sedeprimany sesuiciden.Y,a su vez,los que reconocen su enfermedad tienen más probabilidades de suicidarse. En realidad, en un ensayo que realizamos mis colaboradores y yo, constatamos que, contrariamente a lo que dice la ciencia clínica, ser consciente de una enfermedad no se asocia a un incremento de ideación o conducta suicida. Este estudio sugiere, por tanto, que la poca conciencia de la enfermedad, contrariamente a lo que se creía, no es un factor protector, y está en contra de que se permita a quienes no perciben su enfermedad y rechazan el tratamiento arreglárselas por sí solos.

Durante mi época de formación también me enseñaron que, cuando los delirios de grandeza (por ejemplo, estoy casado con alguien rico y famoso) se tratan con eficacia, aumenta el riesgo de suicidio. Mi amiga Anna-Lisa, cuya madre se hizo famosa por salir en la última charla nocturna entrevistando a David Letterman, me dijo que el suicidio de su madre se produjo tras una prolongada hospitalización involuntaria, en la que recibió medicación y sus síntomas mejoraron bastante. Los amigos íntimos de su madre creían que se había suicidado porque, al mejorar, había desaparecido el mundo de fantasía que vivía en sus delirios. Dicho de otra forma, al enfrentarse a la realidad y ver que no era la persona que su enfermedad le hacía creer, no pudo resistirlo. éste es un mito terrible y demasiado extendido. De hecho, no fue la conciencia o la pérdida de sus delirios lo que llevó a la madre de Anna-Lisa al suicidio: fue el hecho de no recibir un seguimiento suficiente en su tratamiento. No trabajaba estrechamente con un médico o terapeuta de su confianza. Si alguien la hubiera sabido dirigir por ese fragmento de realidad que había recuperado, difícilmente habría perdido la esperanza y se habría quitado la vida. Es importante resaltar la necesidad de un seguimiento adecuado con un

profesional de salud mental de confianza.

Resumen

Las investigaciones revelan que una mejor conciencia de la enfermedad predice:

- Un cumplimiento terapéutico fiable y regular.
- Menos hospitalizaciones.
- Estancias más cortas.
- Menos órdenes de ingreso en el hospital.
- Participación activa en todos los aspectos del tratamiento.

Los estudios demuestran también el valor de examinar independientemente los distintos aspectos de la conciencia. Después de hacerlo, sabemos ahora que ser consciente de la propia enfermedad es mucho menos importante que reconocer algunos signos precoces de ésta y los beneficios del tratamiento. éstos son los dos aspectos de la conciencia que tanto las investigaciones como mi propia experiencia indican que son las claves del cumplimiento terapéutico.

Para ayudar a su ser querido a ser más consciente de algunos síntomas y de los efectos positivos del tratamiento, antes deberá usted comprender la raíz del problema. En el próximo capítulo, podrá ver que las investigaciones muestran que la poca conciencia de la enfermedad en enfermos mentales graves tiene generalmente muy poco que ver con estar a la defensiva o ser testarudo, maleducado, no colaborador o, sencillamente, difícil.

3

La raíz del problema: Anosognosia (Ã-nõ’sog-nõ’sê-ã)

«No es sorprendente, pues, que el cerebro, el órgano que usamos para pensar sobre nosotros mismos y evaluar nuestras necesidades, sea el mismo órgano que se ve afectado por la esquizofrenia y el trastorno bipolar»

— E. Fuller Torrey, comentario sobre la elevada prevalencia de la poca conciencia en personas con enfermedad mental grave (*Schizophrenia and Manic-Depressive Disorder*, 1996, p. 27) —

Sentados alrededor de la mesa junto a mí, había dos enfermeras, un terapeuta, una asistente social y un psiquiatra. Teníamos nuestra reunión de comité semanal, y discutíamos si Matt estaba lo bastante bien como para darle el alta hospitalaria.

—Sus síntomas han mejorado muchísimo —empezó María, su enfermera—. Las alucinaciones han respondido a la medicación; está más tranquilo y ya no está paranoico.

—Tanto su padre como su madre están dispuestos a tenerle de nuevo en casa —añadió Cynthia, la asistente social de Matt— y el Dr. Remmers está de acuerdo en visitarle como paciente externo.

—Parece como si todo estuviera en orden —dijo el Dr. Preston, director del equipo, rematando la discusión y poniendo un garabato en la historia clínica de Matt.

—Sólo me preocupa una cosa —añadió Cynthia dudosa—. No creo que vaya a seguir el plan de tratamiento. Sigue pensando que no le pasa nada.

—Toma su medicación —observé.

—Por ahora. Pero es realmente testarudo y está a la defensiva. No creo que dure más de una semana o dos, y luego lo dejará.

Yo estaba de acuerdo con la predicción de Cynthia, pero no compartía

su opinión sobre el motivo por el que dejaría su medicación al salir.

—¿Qué le hace pensar que está a la defensiva? —no pude evitar preguntar.

Casi todos los que estaban alrededor de la mesa se pusieron a reír, pensando que bromeaba.

—No, lo digo en serio…

El Dr. Brian Greene, el residente que se ocupaba del caso, intervino en la conversación:

—Bueno, Matt no cree que le pase nada. En lo que a él concierne, la única razón por la que está aquí es porque su madre le obligó. Es un hombre orgulloso y muy testarudo. No me malinterprete, es una persona que me gusta, pero no creo que podamos hacer nada por él mientras siga negando su enfermedad. Nadie le convencerá de que está enfermo. Va a aprender la lección a palos. Volverá a ingresar antes de que se dé cuenta.

El Dr. Preston, tras reconocer que el alta de Matt era una conclusión inevitable, finalizó la discusión diciendo:

—Probablemente tenga usted razón en esto y también en que aquí no podemos ofrecerle nada más. Cuando decida dejar de negar sus problemas, podremos ayudarle. Hasta entonces, tenemos las manos atadas. Brian, usted se reunirá con Matt y sus padres a las tres para poner el plan en marcha. ¿Alguna pregunta?

Tras un momento de silencio, la historia clínica de Matt fue pasando por la mesa para que todos firmásemos el alta.

«Lo único que necesito es un empleo; a mí no me pasa nada»

Durante los primeros años de la enfermedad de mi hermano, antes de ir a la universidad para convertirme en psicólogo clínico, a menudo pensé que era un inmaduro y un testarudo. Cuando le preguntaba sobre qué planes tenía para cuando le diesen el alta tras un ingreso, siempre contestaba: «Lo único que necesito es un empleo; a mí no me pasa nada». Su otra respuesta ritual era: «Me voy a casar». Ambos deseos eran naturales y comprensibles, pero poco realistas dado su historial reciente, la gravedad de su enfermedad y su rechazo a aceptar el tratamiento. Quizás algún día vería cumplidos sus deseos, pero era poco probable a no ser que participara activamente en el tratamiento que le habían recomendado los médicos.

Era exasperante hablar con él sobre por qué no tomaba su medicación. Como mi experiencia de la enfermedad era limitada, la única razón que se

me ocurría para esa reiterada negación era su tozudez, su actitud defensiva, y que realmente era un plomo. Afortunadamente, yo lo único que pensaba era que mi hermano era tozudo. Porque, como muchos hijos de enfermos mentales graves, Anna-Lisa se preguntaba a menudo si su madre la quería lo suficiente como para desear curarse. Hizo falta que su madre se suicidara para que ella entendiera lo que realmente sucedía. Y, en mi caso, fue únicamente tras empezar a trabajar en este campo y encontrarme con mucha más gente con enfermedades mentales graves, cuando dejé de dar demasiado crédito a todas esas teorías. Siempre me pareció absurdo que la reiterada falta de conciencia de la enfermedad y las extrañas explicaciones dadas por personas como Matt y mi hermano pudieran explicarse sencillamente como el resultado de una personalidad inmadura o de la falta de cariño. Pero no es necesario que me crean, sin más. Busquemos en las investigaciones una respuesta más objetiva a las causas de la escasa conciencia y el rechazo al tratamiento.

Investigaciones sobre las causas de la poca conciencia

He tenido en consideración tres causas distintas de la escasa conciencia de la enfermedad en los enfermos mentales graves. El origen podría ser defensivo. Después de todo, parece lógico que para alguien que está gravemente enfermo todo lo que sean posibles promesas de futuro se haya esfumado con la enfermedad. Por otro lado, quizá sea sencillamente el resultado de las diferencias culturales o de educación entre el enfermo mental y quienes intentan ayudarle. A menudo se acusa de ello a las diferencias en subcultura y valores. Por ejemplo, Anna-Lisa siempre creyó que la poca conciencia que su madre tenía de la enfermedad, más que una negación, era una preferencia por el mundo sugerente y fantástico que le daba su patología. Cuando tenía síntomas, el mundo era un lugar mágico lleno de aventuras y misterios que descubrir. Anna-Lisa nunca quiso cuestionar las ideas delirantes de su madre, pues temía que si hablaba de ellas podría hacerlas desaparecer y, de alguna forma, ocasionarle a su madre más dolor. Y finalmente, la tercera causa que he barajado es que la poca conciencia de la enfermedad deriva de la misma disfunción cerebral que origina otros síntomas del trastorno.

Estar siempre a la defensiva no es la causa de la enorme falta de conciencia, tan habitual en estos pacientes

Históricamente, las teorías más utilizadas para explicar la falta de conciencia en la esquizofrenia eran las psicoanalíticas. Aunque en la bibliografía hay muchos estudios de casos que sostienen que la poca conciencia deriva de la negación defensiva, hasta hace poco esta cuestión no se había evaluado en estudios comparativos.

Dos de mis alumnos de doctorado, Chrysoula Kasapis y Elizabeth Nelson, abordaron de forma distinta esta cuestión en sus tesinas. El Dr. Kasapis examinó el grado de actitud defensiva en los pacientes que estudió, mientras que la Dra. Nelson se centró en el estigma. Ninguno de estos dos enfoques del tema reveló nada significativo. Los pacientes con actitud muy defensiva no tenían en general una peor conciencia de la enfermedad que los que estaban poco o nada a la defensiva. De igual forma, lo estigmatizante que los pacientes considerasen sus síntomas no influía demasiado en la conciencia que tenían de su enfermedad. Cualquiera se siente a la defensiva a veces y algunos se sienten más inclinados a la negación o al rechazo que otros. Lo mismo sucede en la gente con enfermedad mental grave. Sin embargo, el hecho de estar siempre a la defensiva no es la causa de la enorme falta de conciencia, tan habitual en estos pacientes.

Las diferencias culturales entre el examinador y el paciente también pueden desempeñar un papel, y a veces pueden llevar a que se clasifique erróneamente a una persona de tener poca conciencia. Dicho de otro modo, puede que ese individuo sea consciente de algunos o todos los aspectos de su enfermedad mental, pero que debido a su subcultura se le clasifique de otra forma. En consecuencia, él no se llamaría «enfermo mental» para describirse. En lugar de ello podría decir: «Tengo un problema nervioso»; o, en caso de determinadas creencias religiosas, como es corriente en los países del Caribe: «Estoy poseído por los malos espíritus». La subcultura de la persona es algo que hay que tener en cuenta en todo estudio sobre conciencia de la enfermedad.

Irónicamente, muchos pacientes con poca conciencia de su enfermedad ¡diagnostican maravillosamente la misma enfermedad en los demás!

En cuanto a las influencias culturales, es una cuestión de educación del paciente. ¿Le han dicho alguna vez al enfermo que él o ella padece una enfermedad? En caso afirmativo, ¿le han enseñado a identificar los

síntomas de esa dolencia y cómo se llaman? Según mi experiencia, a la mayoría de pacientes con poca conciencia se les ha hablado de su enfermedad, pero ellos dicen que no es así o, si lo recuerdan, se muestran en completo desacuerdo y sostienen que su conocimiento es superior al de los médicos que hicieron el diagnóstico. Irónicamente, muchos pacientes con poca conciencia de su enfermedad ¡diagnostican maravillosamente la misma enfermedad en los demás!

La respuesta a la pregunta de si la mitad de los enfermos mentales no saben que lo están porque no tienen información sobre la enfermedad, es realmente obvia si nos paramos a reflexionar un momento. Si usted tiene un ardor de estómago lo bastante fuerte como para que un amigo o pariente le convenza de que ha de visitar a su médico de cabecera, y si entonces su médico le dice que el problema es una enfermedad cardiaca y que el dolor era angina, usted dejará de llamar a ese dolor ardor de estómago y empezará a hablar de angina. A continuación, pedirá hora al cardiólogo y cancelará la visita con el gastroenterólogo. ¿Por qué entonces tantas personas con trastorno bipolar y esquizofrenia no actúan así? ¿Por qué siguen llamando a su dolor «ardor de estómago» pese a la evidencia de que no lo es?

El concepto de uno mismo encallado en el tiempo

En un artículo de 1991, mis colaboradores y yo defendíamos que la poca conciencia en enfermos mentales graves es consecuencia de, para acuñar el término, un «cerebro roto» (broken brain). Llegamos a creer que la persistente falta de conciencia y las consiguientes ideas ilógicas ofrecidas para explicar el ingreso en el hospital procedían de déficit neurológicos. En esa época todavía no habíamos considerado una hipótesis neurológica para explicar la escasa conciencia en el trastorno bipolar, pero creíamos que existían buenas razones para pensar que lo que veíamos en pacientes con esquizofrenia era en realidad el resultado de una disfunción cerebral, más que testarudez, actitud defensiva o ignorancia de la enfermedad mental en general. El hecho era que el circuito cerebral encargado de informar y actualizar el concepto de uno mismo no funcionaba bien en estos pacientes.

Mi concepto de mí mismo incluye, entre otras cosas, las siguientes convicciones sobre mis capacidades: puedo tener un empleo; si volviera a la escuela, creo que sería un buen alumno; creo que tengo la formación y experiencia para ser un buen terapeuta, y por lo general mi conducta social

es correcta cuando trato con los demás. ¿Cuáles son las creencias que tiene usted sobre sus capacidades? ¿Sería capaz de tener un empleo? ¿Y si yo le dijera que está equivocado, que usted es incapaz de trabajar y que jamás encontrará un trabajo a no ser que se trague algunas pastillas que yo le voy a dar? Y, por cierto, tendrá que tomarlas durante mucho tiempo, posiblemente el resto de su vida… ¿Qué me respondería? Seguramente lo que mi hermano me contestó cuando le dije que jamás lograría conservar un trabajo si no se tomaba escrupulosamente su medicación: «¡Estás chalado!». Si yo le dijera eso a usted, probablemente pensaría que estoy bromeando y, tras convencerle de que hablo completamente en serio, creería que estoy loco. A fin de cuentas, usted sabe que podría trabajar; es un hecho evidente para usted.Si lo que yo le digo lo afirmaran también otras personas, incluidos familiares y médicos, tal vez empezaría usted a sentirse perseguido y asustado. ésta es la experiencia que han tenido muchos enfermos mentales a los que he atendido. Sus déficit neuropsicológicos han hecho que su concepto de sí mismos, lo que piensan que son o no capaces de hacer, quede prácticamente encallado en el tiempo. Creen que tienen las mismas capacidades y las mismas perspectivas de futuro que antes de que se manifestara la enfermedad. Es por este motivo por lo que nuestros familiares nos cuentan esos planes de futuro tan poco realistas.

Si un hombre puede confundir a su mujer con un sombrero…

Si usted nunca ha hablado con alguien que ha sufrido un infarto cerebral (ictus), un tumor cerebral o un traumatismo craneoencefálico, lo que ha leído puede parecerle difícil de creer. Si es así, le recomiendo el libro *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero (The Man who Mistook his Wife for a Hat)*, del neurólogo Oliver Sacks, autor asimismo del libro en el que se basó la película *Despertares.* El Dr. Sacks tiene el don de ser capaz de describir con todo detalle la vida interior de las personas que han sufrido lesiones cerebrales.

Relatando un caso, que se convirtió en el título de su libro, el Dr. Sacks describe a un hombre con cáncer en la zona del cerebro que afecta a la vista y anota que cuando conoció al Dr. P., un profesor de música, no podía entender por qué lo habían enviado a la clínica para una valoración. Parecía normal. No había nada raro en su forma de hablar y se veía que era una persona muy inteligente. Sin embargo, mientras le realizaban los exámenes neurológicos, empezaron a salir cosas raras. Cuando le pidió que

se volviera a poner los zapatos, se detuvo, mirando fijamente sus pies con una concentración exagerada. El Dr. Sacks le dijo entonces si podía ayudarle, pero el Dr. P. declinó su ofrecimiento y siguió mirando a su alrededor, hasta que finalmente se cogió el pie y preguntó: «Esto es mi zapato, ¿verdad?». Al mostrarle su verdadero zapato, le contestó: «Creía que era mi pie».

La visión del Dr. P. era correcta; lo que estaba alterado era la forma en que su cerebro construía y categorizaba sus percepciones. Luego, cuando estaba sentado con su mujer en el despacho del Dr. Sacks, pensó que era hora de marcharse y fue a buscar su sombrero. Pero en lugar de su sombrero, ¡asió la cabeza de su mujer e intentó levantarla para ponérsela! ¡Al parecer, había confundido a su mujer con un sombrero! Cuando doy conferencias sobre la escasa conciencia de uno mismo en las enfermedades mentales graves, a menudo me gusta decir: si la lesión cerebral puede ser la causa de que un hombre confunda a su mujer con un sombrero, es fácil imaginar qué puede hacer que una persona confunda su personalidad pasada con la actual.

Hacia el final de la década de los ochenta, me dedicaba plenamente a pacientes neurológicos y les pasaba las pruebas psicológicas creadas para descubrir los déficit producidos por su lesión cerebral. Me di cuenta de que había grandes similitudes entre un síndrome neurológico llamado anosognosia (es decir, no ser consciente de los déficit, síntomas o signos de enfermedad) y la escasa conciencia de las personas con enfermedad mental grave. La anosognosia tiene un parecido extraordinario con el tipo de escasa conciencia al que hemos estado refiriéndonos. Este parecido incluye tanto similitudes sintomáticas como neurológicas. Por ejemplo, los pacientes con anosognosia dan a menudo extrañas explicaciones, que los neurólogos llaman «fabulaciones», para explicar cualquier observación que contradiga su creencia de que no están enfermos.

Evalué a un hombre de 42 años que había tenido un accidente de coche y padecía una grave lesión en la cabeza que afectaba a los lóbulos frontal derecho, parietal y temporal de su cerebro, y que le había dejado paralítico el lado izquierdo del cuerpo. Cuando le visité una semana después del accidente, le pregunté si podría levantar ante mí el brazo izquierdo, y me contestó: «Sí». Al pedirle que lo hiciera, permaneció estirado y sin expresión, incapaz de mover el brazo paralizado. Le indiqué que no había movido el brazo. él no estaba de acuerdo. Luego le pedí que lo volviera hacer, que miraríamos el brazo. Al ver que no podía moverlo, se sintió aturdido. Le pregunté por qué no lo había movido y al principio se negó a contestar. Cuando le presioné, me dijo: «Sé que sonará como una locura,

pero creo que usted me lo ha atado o algo así».

La anosognosia nos acompaña desde que nuestra especie disfruta de los beneficios de ser consciente. Hace más de dos mil años, L.A. Séneca, al escribir sobre las implicaciones morales de las propias creencias, describe lo que parece un caso de anosognosia tras la hemianopía (ceguera causada por una lesión cerebral): «Por muy increíble que pueda parecer…, ella no sabe que está ciega. Por lo tanto, le pide a su guardián que la lleve a otro sitio una y otra vez. Se queja de que la casa está oscura. ¿Cómo es posible que alguien no se dé cuenta de que es ciego? ¿Y por qué, ante la evidencia, intenta justificar la ceguera?»

El hombre que se quedó paralítico por el accidente de coche no podía comprender por qué ya no podía mover su lado izquierdo del cuerpo. No encajaba con lo que él creía de sí mismo (su brazo y su pier na funcionaban perfectamente), por lo que intentaba justificar cualquier prueba que indicara lo contrario. Era como la mujer ciega que no comprendía que lo fuera, y se inclinaba por una explicación alternativa (que la casa estaba oscura) antes que por la verdad. Cada día algún enfermo mental grave formula explicaciones similares para reforzar su convicción de que no le pasa nada. Cuando el concepto que uno tiene de sí mismo queda encallado en el tiempo, aislado de cualquier nueva información, ese individuo no puede evitar ignorar o justificar toda prueba evidente que contradiga su idea. Así pues, muchos enfermos mentales crónicos atribuyen sus hospitalizaciones únicamente a peleas con los padres, a confusiones, etc. Al igual que los pacientes neurológicos con anosognosia, son incapaces de cambiar su idea de sí mismos, no pueden incorporar nueva información que contradiga sus erróneas creencias.

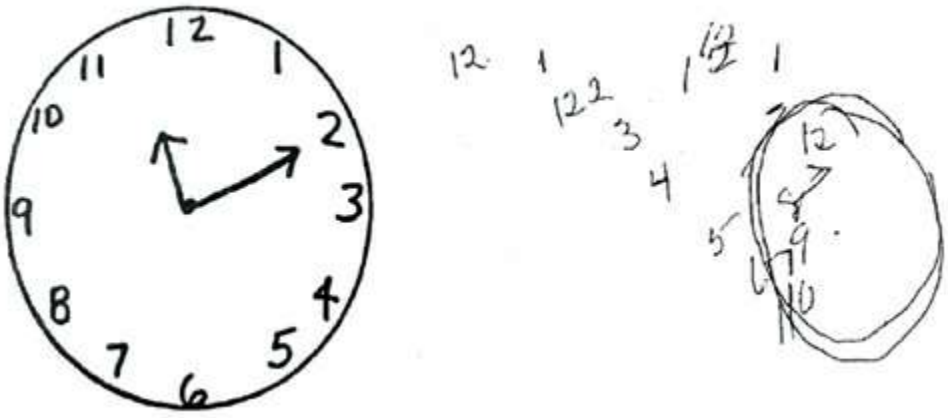
Cuando el concepto que tenemos de nosotros mismos queda encallado en el tiempo, no se pueden ignorar ni justificar las pruebas evidentes que lo contradicen

---

Finalmente, otra similitud entre el paciente neurológico con anosognosia y el paciente mental grave es la relacionada con el patrón patch-like (tipo parche) de escasa conciencia. A menudo coexisten el ser y el no ser consciente de las cosas. Por ejemplo, el paciente con anosognosia puede ser consciente o conocer su déficit de memoria y, en cambio, ignorar su parálisis. De forma parecida, hemos visto muchos pacientes con esquizofrenia que reconocen algunos de sus síntomas pero ignoran otros.

El daño de determinadas zonas del cerebro puede causar anosognosia. Por tanto, los estudios de anosognosia son prácticamente el punto de partida para las hipótesis sobre estructuras cerebrales responsables de la conciencia en personas con enfermedad mental grave. Los pacientes neurológicos con anosognosia suelen presentar lesiones (es decir, daño en una parte u otra) de los lóbulos frontales del cerebro. Curiosamente, las investigaciones demuestran que estas mismas áreas del cerebro con frecuencia presentan una disfunción en los individuos con enfermedad mental grave.

En un estudio sobre pacientes neurológicos del Hillside Hospital de Queens, Nueva York, llevado a cabo en colaboración con el Dr. William Barr y la Dra. Alexandra Economou, comparé los patrones de falta de conciencia o conocimiento de tres grupos de pacientes con lesiones en tres zonas distintas del cerebro. Este estudio, promovido por la Stanley Foundation, tenía entre sus metas identificar cuál es la disfunción cerebral que seguramente produce déficit de conocimiento. Como esperábamos, los pacientes con lesiones frontales mostraban más probabilidades de tener problemas con la conciencia de su enfermedad que los pacientes con lesiones en la parte posterior izquierda. Veamos un ejemplo.



George era un hombre de setenta y un años que había tenido un infarto cerebral (ictus). Le pedimos que dibujara un reloj como el que aparece en la parte izquierda de la figura. Antes de que lo dibujara, le preguntamos: «¿Cree que tendrá alguna dificultad para copiar este dibujo?».

A continuación, le dimos instrucciones para que contestara las preguntas siguiendo una escala de 4 puntos: 0= sin dificultad; 1= con cierta dificultad; 2= con mucha dificultad; 3= no lo puedo hacer. George contestó «0» y dijo que no tendría dificultad. A la derecha de la figura vemos su dibujo, que realizó con gran esfuerzo.

Lo que más llama la atención no es que no pudiera reconocer que el infarto cerebral que había sufrido le había incapacitado para realizar una

tarea tan sencilla como ésa, sino lo que sucedió luego. Cuando le pregunté si había tenido alguna dificultad para dibujar el reloj, contestó: «No, ninguna». Las preguntas que le hice después revelaron que no podía ver o comprender las diferencias entre nuestro reloj y el suyo. Cuando le indiqué que las cifras estaban fuera del círculo, se quedó perplejo y dijo: «Espere, éste no puede ser mi reloj. ¿Qué ha pasado con el que yo he dibujado? ¡Me lo ha cambiado!». éste es un ejemplo de fabulación. Las fabulaciones son el producto de un «reflejo» del cerebro que llena los vacíos de nuestro entendimiento y memoria del mundo que nos rodea. Casi todos fabulamos un poco. Por ejemplo, ¿nunca han oído a alguien que, en medio de su relato sobre algo que le sucedió, se para y dice algo como: «Espere, estoy mintiendo. No sé por qué dije eso. No fue exactamente así»? ésta es una muestra de cómo alguien que se da cuenta de que fabula se corrige a sí mismo. Las fabulaciones son recuerdos o experiencias que creamos, muy corrientes en personas con disfunción cerebral. Sin embargo, estos individuos no suelen autocorregirse porque no entienden lo que acaba de suceder. George no mentía cuando dijo que yo le había cambiado el dibujo. Era lo único que le pareció lógico y, por un momento, lo creyó.

Estaba actuando según convicciones que estaban ligadas a su yo pasado, más que a su yo presente

En su libro *Principios de psicología (The Principles of Psychology)*, William James escribió: «Mientras que una parte de lo que percibimos del objeto que tenemos delante nos llega a través de los sentidos, otra parte (quizá la mayor parte) viene siempre de nuestra propia mente». Hay pocos ejemplos mejores de la conciencia de la que habla James que el que acabo de darles. George «vio» su dibujo utilizando su sentido de la vista. Pero su percepción del reloj, la imagen del reloj procesada en su mente, era algo diferente de lo que sus ojos vieron. George tenía un concepto de sí mismo, un esquema de sí mismo, que incluía la creencia de que él podía copiar fácilmente el sencillo dibujo de un reloj. Lo que usted cree forma parte de un esquema de sí mismo. Puede que usted no se considere artísticamente dotado, pero cree que puede hacer una copia aceptable del dibujo si se lo piden. En cierto sentido, esta idea se había encallado en el cerebro de George, desconectada de su sentido de la vista, y no había cambiado con el infarto cerebral que había padecido. Estaba actuando según convicciones que estaban ligadas a su yo pasado, más que a su yo presente. Vio que los

números escapaban de su torcido círculo, pero percibió que las cifras estaban en el lugar adecuado, dentro del círculo simétrico. Nuestro cerebro es el que ordena e incluso ayuda a construir nuestras percepciones.

Aquí tenemos un sencillo ejemplo de lo que estoy comentando. Responda esta pregunta: ¿qué letra hay en el recuadro de abajo?

Si su respuesta ha sido «E», usted ha visto lo mismo que la mayoría de la gente. Pero, en realidad, no ha visto la letra E. Lo que ha visto es una línea con dos ángulos rectos (como una letra C digital) y una línea corta que no se une a la otra. Seguramente ha contestado E porque ha percibido esa letra. Los circuitos que procesan la visión y la memoria en su cerebro han cerrado los espacios entre líneas para que pudiera contestar la pregunta.

Sin embargo, para demostrar que la poca conciencia en las enfermedades mentales graves tiene una base neurológica, mis colaboradores y yo necesitábamos algo más que las similitudes observadas en los pacientes neurológicos. Necesitábamos hipótesis demostrables y datos que las confirmaran. Sabíamos que los pacientes con esquizofrenia realizaban mal los tests neuropsicológicos de la función del lóbulo frontal; formulamos, pues, la hipótesis de que existía una estrecha relación entre los distintos aspectos de falta de conocimiento de la enfermedad y la realización de estos tests de la función del lóbulo frontal. El Dr. Donald Young y sus colaboradores de Toronto (Canadá) pasaron rápidamente los tests y confirmaron nuestra hipótesis. Estudiaron a pacientes con esquizofrenia para comprobar si la realización de tests neuropsicológicos de la función del lóbulo frontal era un factor pronóstico del nivel de conciencia de la enfermedad, y los resultados demostraron una fuerte asociación entre ambos sucesos. Hay que mencionar que esta correlación era independiente de otras funciones cognitivas que también se determinaron, incluido el cociente intelectual general. Es decir, la escasa conciencia de la enfermedad estaba más ligada a la función del lóbulo frontal que a un problema más generalizado de la función intelectual. Resumiendo, estos resultados apoyan firmemente la idea de que la poca conciencia de la enfermedad y el consecuente rechazo del tratamiento son más el resultado de una disfunción cerebral que una elección fundada.

Pero de la misma forma que «una golondrina no hace verano, ni una sola virtud bienaventurado», un hallazgo de un estudio no lo convierte en un hecho indiscutible. El siguiente paso para determinar de modo más

concluyente si la escasa conciencia de la enfermedad es consecuencia de una disfunción del lóbulo frontal era repetir los hallazgos de Young y sus colaboradores en un nuevo grupo de pacientes. El hecho es que el hallazgo de que la escasa conciencia se correlaciona estrechamente con la disfunción del lóbulo frontal se ha repetido muchas veces en trabajos de varios grupos de investigadores (véase el listado que aparece más adelante). La lista de experimentos realizados será mucho más larga cuando lea este libro, pues tengo noticia de muchos resultados que confirman esta hipótesis y que no se han publicado todavía. La repetición del estudio realizada por investigadores independientes no sue le ser frecuente en psiquiatría. El hecho de que varios investigadores hayan encontrado básicamente los mismos hallazgos que Young y sus colaboradores no hace sino reforzar la relación existente entre dicha conciencia y los lóbulos frontales del cerebro. Existen unos pocos estudios que no han hallado esa relación, pero ello seguramente se debe a algún defecto del método.

Disfunción ejecutiva (frontal) y poca conciencia

• Young et al. *Schizophrenia Research*, 1993.
• Lysaker et al. *Psychiatry*, 1994.
• Kasapis et al. *Schizophrenia Research*, 1996.
• McEvoy et al. *Schizophrenia Bulletin*, 1996.
• Voruganti et al. *Canadian Journal of Psychiatry*, 1997.
• Lysaker et al. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 1998.
• Young et al. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 1998.
• Bell et al. En: Amador y David, eds. *Insight and Psychosis*, 1998 (capítulo).
• Morgan et al. *Schizophrenia Research*, 1999a y 1999b.
• Smith et al. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 1999.
• Smith et al. *Schizophrenia Bulletin*, 2000.
• Laroi et al. *Psychiatry Research*, 2000.
• Bucklet et al. *Comprehensive Psychiatry*, 2001.
• Lysaker et al. *Schizophrenia Research*, 2003.
• Drake et al. *Schizophrenia Research*, 2003.
• Morgan y David. En: *Insight and Psychosis, Second Edition.* Oxford University Press, 2004.

También existe ahora una bibliografía cada vez más numerosa que

relaciona la poca conciencia en la esquizofrenia y otras enfermedades psicóticas con las anomalías funcionales y estructurales del cerebro, generalmente relacionadas con los lóbulos frontales. Puede encontrarse una revisión de estos estudios de diagnóstico por la imagen del cerebro (por ejemplo, imágenes de RMN, TC y PET) en Insight and Psicosis, de X.F. Amador y A.S. David (eds.), Oxford University Press, 2005.

Las investigaciones antes mencionadas, así como otros estudios más recientes que relacionan la escasa conciencia con alteraciones de la estructura cerebral, nos llevan a una sola conclusión. En la mayoría de pacientes con esquizofrenia y enfermedades psicóticas, los déficit en la conciencia y el consiguiente mal cumplimiento del tratamiento proceden de un «cerebro roto» y no de la testarudez o la actitud negativa.

Si usted trata con un profesional de salud mental que sostiene la vieja idea de que los problemas graves y persistentes de conciencia de la enfermedad son consecuencia de la «negación» (o sea, un mecanismo para arreglárselas), pídale que se lea la sección «Esquizofrenia y trastornos relacionados» de su DSM-IV-TR (página 304):

> **Características y trastornos relacionados**
>
> «La mayoría de los individuos con esquizofrenia tienen poca conciencia de la enfermedad psicótica que padecen. Las pruebas clínicas sugieren que esta escasa conciencia es una manifestación de la propia enfermedad, más que una estrategia para desenvolverse (…), comparable a la falta de conciencia de déficit neurológicos que vemos en el ictus, llamada anosognosia.»

Puede que la persona a la que está usted intentando instruir sea extremadamente reticente y también un lector meticuloso, o acaso diga algo como lo siguiente: «Sí, pero el Dr. Amador era copresidente de esta sección del DSM; por tanto, escribió justamente lo que ya creía. ¡Esto no demuestra nada!». Si tal es el caso, haga que esa persona lea la introducción a la última revisión, donde se explica que cada frase de esta versión del DSM tenía que estar revisada por expertos antes de añadirla. La revisión por parte de expertos significa, en este contexto, que otros expertos en el campo recibieron el texto propuesto juntamente con todos los estudios de investigación que respaldaban los cambios que mi copresidente y yo deseábamos hacer. Cualquier cambio debía estar avalado por hallazgos fiables y válidos. Por consiguiente, aunque ese campo ha sido lento a la hora de descartar las teorías anticuadas sobre la escasa conciencia en estas enfermedades (al pensar que era negación y no anosognosia), estamos avanzando.

Nuevas investigaciones en anosognosia

Me han invitado a colaborar en una edición especial de la revista del National Institute of Mental Health Schizophrenia Bulletin, dedicada a la poca conciencia en la esquizofrenia. Este número especial tiene que publicarse a finales de 2010. Creo que a los lectores de este libro podría serles de ayuda que les ofreciera un breve resumen de algunos de los estudios más recientes sobre la disfunción cerebral como causa de la falta de conciencia de la enfermedad que aparecen en esa publicación. La tabla de la página siguiente es un breve listado de algunos de los estudios revisados por el Dr. Celine Paillot en ese número de *Schizophrenia Bulletin.*

Autores Año Revista Resultados Young et al. 1998 The Journal of Nervous and Mental Disease; 186(1): 4450 La falta de conciencia de la enfermedad va ligada a la disfunción del lóbulo frontal, como indican los parámetros neuropsicológicos Laroi et al. 2000 Psychiatry Research Keshavan et al. 2004 Schizophrenia Research; 70: 187194 El déficit de conciencia puede estar relacionado con una disfunción general de las redes neurales que intervienen en la memoria, el aprendizaje y las funciones ejecutivas Aleman et al. 2006 British Journal of Psychiatry; 189: 204-212 La disfunción neuropsicológica, sobre todo el déficit en cambios de atención y el control erróneo, contribuye a la poca conciencia en la psicosis Pia y Tamietto 2006 European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience; 60(5): 31-37 La falta de conciencia en la esquizofrenia puede producirse por la misma enfermedad neurológica tras el daño cerebral que afecta a las zonas del lóbulo frontal Shad et al. 2006 Schizophrenia Research; 86: 54-70 La poca conciencia se correlaciona con las bajas puntuaciones de los parámetros neuropsicológicos que evalúan las funciones ejecutivas, como el Wisconsin Card Sorting Test (WCST) Sartory et al. 2009 Schizophrenia Bulletin; 35 Supl 1: 286 La poca conciencia de la enfermedad se correlaciona con el reconocimiento de la competencia verbal La falta de conciencia se detecta sobre todo por la falta de competencia verbal.

Anosognosia frente a negación

A menudo me preguntan: ¿Cómo puedo saber si se trata de anosognosia o negación?

Hay tres cosas que deberá buscar:

1. La falta de conciencia es grave y persistente (puede durar meses o años).
2. Las convicciones, como por ejemplo «No estoy enfermo» o «No tengo ningún síntoma», son fijas y no cambian ni siquiera después de que la persona se vea enfrentada a la abrumadora evidencia de que está equivocada.
3. Son comunes las explicaciones ilógicas o fabulaciones, que intentan justificar que no existe enfermedad.

Lo ideal sería saber también si los tests neuropsicológicos indicaban una disfunción de los lóbulos frontales. Pero aparte de si el problema es de origen neurológico, de si deriva de una actitud defensiva, o de ambos, lo más importante es: ¿cómo puede ayudar usted a esa persona para que acepte el tratamiento? El resto del libro se centra en este aspecto, y la causa de esa «negación» grave y persistente puede ser mucho menos importante que la forma en que decida tratarla.

Antes de proseguir con el tema, haremos un último comentario sobre la anosognosia que será útil, pues son muchos los que se desesperan porque nunca podrán ayudar a su familiar si la negación es realmente un síntoma de la enfermedad.

Un «cerebro roto» (*broken brain*) es más fácil de «arreglar»

El resultado final de todas estas investigaciones es que lo más probable es que un «cerebro roto» cree barreras frente a la conciencia y la aceptación del tratamiento de la persona enferma a quien trata usted de ayudar. Pero esto no es motivo para desesperarse. Existen dos maneras inmediatas que le ayudarán a utilizar este conocimiento en beneficio de su ser querido y de usted mismo. En primer lugar, cuando se sienta frustrado al intentar que él o ella acepte ayuda, recuerde que su enemigo es una disfunción cerebral, no la persona. Este cambio en su modo de pensar puede disminuir considerablemente su sentimiento de frustración, aumentar su eficacia y permitirle establecer una relación de colaboración con la persona a quien trata de ayudar. En segundo lugar, puede utilizar ese conocimiento para reavivar la esperanza de que será capaz de contribuir a que su familiar acepte la ayuda que se le brinda. ¿Esperanza?

Si es usted como la mayoría, las investigaciones que hemos revisado anteriormente tal vez le hayan hecho sentir más pesimista o confuso que optimista. Al fin y al cabo, las lesiones cerebrales son irreparables, ¿verdad? Si la escasa conciencia es otro síntoma de la disfunción cerebral, ¿qué es lo que podemos esperar?

Un mito muy corriente es creer que los rasgos de personalidad o la actitud defensiva son mucho más fáciles de remediar que los déficit causados por una lesión en el cerebro. Sin embargo, en realidad resulta mucho más difícil cambiar la personalidad de alguien que enseñarle a compensar algunos aspectos de la disfunción cerebral. Así pues, aunque el hecho de saber que la disfunción cerebral puede producir escasa conciencia tal vez al principio haga que se sienta usted impotente, en el momento actual existen motivos para una nueva esperanza.

En muchos casos de lesión cerebral es posible la rehabilitación, no porque se reparen las células cerebrales, sino porque las funciones pueden desviarse a otras partes del cerebro que no están dañadas. En estos casos, los médicos valoran meticulosamente los déficit causados por las lesiones y establecen un plan para compensar esa pérdida de capacidad. Esto es lo que se hace en la práctica tras un infarto cerebral, un tumor cerebral, traumatismos craneoencefálicos y otras causas de daño en el sistema nervioso central. En realidad, los rehabilitadores se forman para realizar esta tarea, a la que a menudo se denomina «rehabilitación cognitiva».

Esta forma de abordar el problema es importante para ayudar a los enfermos mentales graves a desarrollar la conciencia de su enfermedad y las nuevas habilidades necesarias para convertirse en un participante voluntario y activo del tratamiento. En los capítulos siguientes aprenderá cómo evaluar la naturaleza y gravedad de los déficit de conciencia que tiene su ser querido, y a idear un plan que compense esos déficit. Con este método, puede ayudarle a desarrollar la clase de conciencia que necesita para desenvolverse con eficacia en su enfermedad y aceptar el tratamiento. Conseguirlo puede ser mucho más fácil de lo que usted cree.

Parte II

Cómo ayudar

«No puedes conseguir siempre lo que deseas. Pero si lo intentas alguna vez, quizá consigas precisamente lo que necesitas»

Mick Jagger y Keith Richards
The Rolling Stones, *Let it Bleed,* 1969

4

Enfoque acertado y enfoque equivocado

«Dime una última cosa —dijo Harry—. ¿Es esto real, o ha sucedido en mi cabeza?» Dumbledore se inclinó hacia él… «Claro que ha sucedido en tu cabeza, Harry, ¿pero por qué tiene eso que significar que no es real?»

— J.K. Rowling —
Harry Potter y las reliquias de la muerte, 2008.

La Dra. Karen Holloway suspiró. «Michael ha vuelto», dijo, mientras caminaba hacia donde estaba yo sentado con las enfermeras. «Necesito que vaya a urgencias y haga su ingreso», añadió.

—¿Michael Kass? —pregunté incrédulo.

—Me temo que sí —replicó Karen algo divertida por mi sorpresa—. Váyase acostumbrando, Xavier. Algunos pacientes están pegados a la puerta giratoria, y Michael es uno de ellos.

Esto sucedió en 1988, y en aquel entonces Karen era jefe de Residentes del hospital de Nueva York en el que yo estaba como interno. Aún hoy sigue siendo uno de los médicos más compasivos, inteligentes y sensatos con quien he tenido el placer de trabajar. El diagnóstico de «paciente de puerta giratoria» no había sido hecho a la ligera ni estaba exento de compasión. Michael Kass había recibido el alta del hospital hacía tan sólo seis semanas, tras un mes de estancia. Cuando salió, ya no oía voces. Seguía teniendo ideas delirantes, pero no se sentía obligado a hablar de ellas y le habían programado un tratamiento de seguimiento en una de nuestras clínicas ambulatorias. A juzgar por el comentario de Karen, adivino que no escondí mi decepción y sorpresa ante el hecho de que volviera tan pronto.

Bajé las escaleras de dos en dos los ocho pisos que me separaban de la unidad de urgencias —inútil esperar los ascensores sobrecargados— y me dirigí a la puerta señalada como «Psiquiatría. Urgencias». Tras esta puerta, separados del resto de la unidad, había cuatro cabinas a la izquierda y el puesto de las enfermeras a la derecha. Al entrar, me escabullí enseguida

hacia el lugar donde estaban las enfermeras. No quería que Michael supiera que yo estaba allí sin haber hablado antes con la enfermera que le había atendido. El informe que oí era frustrante.

Al dejar el hospital, Michael fue a vivir a casa de sus padres, pero no se presentó a su primera cita con el médico. Sus padres, de más de sesenta años, ignoraban que Michael no hubiera acudido a la visita. Le preguntaron sobre su cita, pero él no quiso hablar del tema. Llamaron a la clínica, pero nadie les supo decir si su hijo de 35 años se había presentado. Tampoco sabían que, cuando se le acabaron los medicamentos que le habían dado al salir del hospital para una semana, nunca fue a buscar otra receta.

Me pasé unos veinte minutos mirando su historia clínica, que la enfermera había sacado de los archivos médicos. Luego salí del puesto de las enfermeras y saludé a mi nuevo «antiguo» paciente.

—Hola, Michael, ¿cómo está?

—¡Doctor Amadorafloor! ¿Qué hace usted aquí? —respondió, con asociaciones fonéticas*, riendo y hablando a mil por hora—. ¡Me tiene que sacar de aquí! Yo sólo me ocupaba de mis cosas. No molestaba a nadie. La policía lo enredó todo. Sáqueme de aquí, ¿vale? Tiene que sacarme usted de aquí porque…

*Las asociaciones fonéticas (clanging) son una característica de las ideas desordenadas, un síntoma de psicosis frecuente que consiste en asociaciones de palabras basadas en la rima.

—Michael, Michael, ¡pare, espere un minuto! —traté de interrumpirle.

—… Se supone que no soy cualquier cosa. Si me quedo aquí me encontrarán. Tengo que irme, tengo que salir, ¿vale?

—Michael, tranquilícese y explíqueme qué ha pasado. ¿De acuerdo?

—Le estoy diciendo lo que me sucedió. Yo no tendría que estar aquí —exclamó, claramente enfadado conmigo.

Necesité una hora para pasarle el cuestionario que utilizábamos. Finalicé su *mental status exam*, evalué sus síntomas del momento y escuché su versión de lo que había sucedido y por qué motivo estaba en urgencias de psiquiatría. Me excusé de nuevo, porque él seguía reclamando que le sacara de allí, y me fui al puesto de las enfermeras para escribir el informe. [El mental status exam (examen del estado mental), uno de los pilares de la evaluación psiquiátrica, comprende la valoración del paciente en cuanto a claridad de conciencia, memoria, atención, emoción, procesos de pensamiento, comprensión de la enfermedad y diversos síntomas de enfermedad mental.]

Michael volvía a oír las voces de los agentes del gobierno comentando

todos sus movimientos. Mientras hablábamos le pregunté qué decían las voces, y él me repitió: «Está sentado en la cama, habla con ese médico, ahora no se nos puede escapar». Dadas las voces que oía, no es de extrañar que tuviera las ideas delirantes de que alguna agencia federal secreta controlaba sus movimientos y planeaba asesinarle.

En este informe anoté la reaparición de alucinaciones y exacerbación de las ideas delirantes persistentes sobre los agentes del gobier no que le perseguían. También anoté que entonces no tenía ideas suicidas ni homicidas y que su conciencia de la enfermedad era escasa, así como una serie de observaciones que hice al entrevistarle. Mi informe escrito recomendaba volver a iniciar la medicación antipsicótica que tomaba seis semanas antes, cuando recibió el alta hospitalaria, y que ingresara en nuestro servicio de psiquiatría «para estabilizarle». A continuación regresé con Michael, le expliqué lo que yo recomendaba y le pedí que firmara él mismo para quedarse un par de semanas en el hospital. Se negó.

—¡El único problema que tengo es que si me quedo aquí van a matarme!

Lo habían encontrado escondido en un túnel del metro y había forcejeado con la policía cuando lo rescataron; pensé, por tanto, que era un caso bastante claro de ingreso forzoso. Cuando lo encontraron, llevaba varios días sin ducharse y se había instalado en un sitio peligroso, cerca de una vía en servicio: explicó a la policía que a los agentes federales nunca se les ocurriría buscarle allí. Llamé a la Dra. Holloway. Estuvo de acuerdo conmigo y firmamos los papeles de ingreso forzoso por 72 horas. Si a las 72 horas considerábamos que seguía estando en peligro a causa de su enfermedad mental, lo llevaríamos ante el tribunal de salud mental e intentaríamos que el juez ordenara treinta días de tratamiento forzoso.

Cuando le expliqué el plan a Michael, se puso furioso, como es natural. Estaba muy asustado y daba por seguro que le matarían si se quedaba en el hospital. No obstante, acabó aceptando la medicación en inyección, se calmó considerablemente y pudimos trasladarlo al servicio de psiquiatría.

A menos que hiciéramos algo para comprometer a Michael en su tratamiento, esta hospitalización no iba a ser más que papel mojado

---

Aunque habíamos resuelto la crisis del momento, a menos que hiciéramos algo para comprometer a Michael en su tratamiento, esta

hospitalización no iba a ser más que papel mojado. Le estabilizaríamos, recibiría el alta con las recetas de una medicación que nunca iría a recoger y una cita con el médico a la que no se presentaría, porque, como él mismo diría: «¡No estoy enfermo! No necesito medicinas. ¡Lo que necesito es que me protejan de los federales!».

El enfoque equivocado

Estaba utilizando con Michael un modelo médico que, en la mayoría de los casos, es el método equivocado para tratar el problema reiterado de poca conciencia de la enfermedad y rechazo del tratamiento farmacológico. Se supone que este modelo médico debería funcionar más o menos de la siguiente manera. Una vez decididos el diagnóstico y el tratamiento, se informa de ambos al paciente. Si éste lo rechaza, y si se ajusta a los criterios legales de una admisión involuntaria en el hospital, los médicos se hacen responsables. En algunos casos, los médicos, actuando de forma benévola, ética y paternal, ordenan el tratamiento contra la voluntad del individuo. Como el padre que sabe lo que es mejor para su hijo, el médico puede controlarlo admitiéndole y tratándolo contra su voluntad. Cada día debemos aceptar leyes similares (por ejemplo, las que obligan a usar los cinturones de seguridad, la vacuna de la rabia obligatoria para los animales domésticos, los cascos para circular en moto, las que prohíben conducir bebido, etc.).

Mi siguiente tarea siguiendo este modelo era educar a Michael sobre su enfermedad y la necesidad de tratamiento. Si usted está leyendo este libro, sabrá que educar a individuos como Michael sobre su enfermedad no comporta que alcancen una comprensión de sí mismos. Y, en realidad, esto fue lo que pasó en las dos semanas siguientes que Michael estuvo en el hospital.

Le hablé de sus ideas delirantes y de sus alucinaciones y le planteé su «negación de la enfermedad». Le expliqué la naturaleza de los problemas que tenía y por qué debía aceptar el tratamiento que se le ofrecía. Igual que había hecho en su ingreso anterior, cuando estuvo más estable enseguida aceptó que tomaría la medicación al salir del hospital. Las veces que me enfrenté a él y le dije: «Creo que sólo lo dices para que te dejemos salir», a veces admitió obediente que mentía, y que no tenía ningún problema salvo que la gente le dejara tranquilo. Pero la mayoría de las veces me seguía la corriente y me decía: «Sé que la medicación me va bien y que debo tomarla». Irónicamente, a medida que sus síntomas remitían, fingía mejor

que seguía las órdenes de los médicos.

Para los enfermos mentales graves que no se dan cuenta de su enfermedad, este enfoque tradicional no suele funcionar. Se basa en la asunción errónea de que el paciente ha ido a ver al médico porque entiende que tiene un problema y pide ayuda. Asume desde el inicio un enfoque de colaboración. El médico es un aliado, no un adversario.

Aunque los detalles pueden ser distintos, la historia de Michael de hospitalización seguida por incumplimiento al pasar a paciente externo, agravamiento de la enfermedad y nuevo ingreso es muy típica. También lo era mi insuficiente respuesta al problema principal de qué le sucedería cuando le diéramos de nuevo el alta (una segunda vez). Estaba actuando según un modelo centrado en el diagnóstico y el tratamiento. Éste es el enfoque equivocado cuando tratamos con alguien que durante muchos años y de forma continuada ha sostenido que no le pasa nada y que no necesita ayuda. No es un mal enfoque a corto plazo, pero sí a la larga, porque el «paciente» no se considera como tal.

Si puede imaginar que le sucede algo así, se hará una idea de lo que es para alguien con enfermedad mental tener ideas delirantes y anosognosia

---

La siguiente analogía tal vez le ayude a comprender por qué son así las cosas. Imagínese que le digo que usted no vive donde vive. Se reiría y me diría que no bromeara. ¿Pero qué pasaría si le enseñara una orden de un tribunal prohibiéndole acercarse al domicilio donde me dijo que vivía? Luego supongamos que usted viviera con otra gente, seguramente familiares, y viese que ellos han firmado la orden de alejamiento. ¿Qué pensaría? E imagine que usted les llamaba para preguntarles por qué habían firmado esa orden y ellos le decían algo así como: «Parece usted una persona agradable, pero si sigue merodeando por aquí avisaremos a la policía. Usted no vive aquí y no queremos ponerle más denuncias, pero si nos vemos obligados, lo haremos. ¡Por favor, deje de llamarnos!, ¡usted necesita ayuda!». Si puede imaginar que le sucede algo así, se hará una idea de lo que es para alguien con enfermedad mental tener ideas delirantes y anosognosia.

Sigamos suponiendo e imagine que tan pronto como llegó a casa la policía le arrestó. La buena gente que vive con usted no quiso presentar cargos, o sea que la policía le llevó a la unidad de urgencias. ¿Aceptaría

entonces mi consejo de que debía tomar psicofármacos para su «delirio» de que usted vive donde usted sabe que vive? Lo dudo. He representado esto cientos de veces y la respuesta es siempre «¡No!». Cuando pregunto por qué, mi compañero de representación suele reír y dice, «Porque es la verdad. ¡Sé quién soy y dónde vivo!». Bueno, así es como se siente una persona con enfermedad mental grave que tiene ideas delirantes y anosognosia.

El modelo médico no va a ganarse la confianza de esa persona ni su colaboración en este largo recorrido. Si usted o yo nos halláramos en esa situación, una vez con el alta del hospital y ya por nuestra cuenta, tampoco nos tomaríamos la medicación. Vista la situación desde la perspectiva de esa persona, se trata únicamente de sentido común.

El enfoque acertado

Según mi experiencia, a menudo resulta fácil cambiar esta relación de adversarios por una alianza y compromiso en el tratamiento a largo plazo. Hay que esforzarse, pero no es difícil una vez se aprenden las lecciones principales. Lo más duro es dejar de lado todas las ideas preconcebidas y recordar que, por mucho que hayamos discutido con nuestro familiar, no ha habido forma de hacerle cambiar de opinión y que admitiera que padecía una enfermedad mental. ¿Por qué, si no, estaría usted leyendo este libro? El primer paso será, por tanto, dejar de discutir y empezar a escuchar a su ser querido de forma que le haga sentir que su punto de vista, incluidas sus ideas delirantes y su convicción de que no está enfermo, se respetan.

La respuesta del profesor Dumbledore a Harry Potter, recogida al principio de este capítulo, es la correcta. A todos los efectos, la experiencia de su ser querido es muy real. En realidad, él no está enfermo. Si puede relacionarse con su pariente de este modo, estará mucho más cerca de convertirse en aliado para encontrar las razones por las que él podría aceptar el tratamiento a pesar de no estar enfermo. No es necesario que usted acepte su realidad —la realidad de su experiencia— pero tiene que escucharle y respetarlo.

Mis colegas y yo hemos ayudado a los pacientes a aceptar el tratamiento por múltiples razones que ellos creen que no tienen nada que ver con la enfermedad mental: por ejemplo, para aliviar el estrés que les producía la conspiración contra ellos; para que durmieran mejor; para «sacarse de encima» a la familia; para bajar el volumen de las voces

transmitidas por la CIA, etc.

El primer paso será, por tanto, dejar de discutir y empezar a escuchar a su ser querido, de forma que le haga sentir que su punto de vista, incluidas sus ideas delirantes y su convicción de que no está enfermo, se respeta

No espero que abracen de inmediato esta idea. Casi todo el mundo la encuentra contraintuitiva e incluso un poco arriesgada. Otros la consideran un retroceso en el debate sobre si la persona es un enfermo o no, y no ven claro de qué forma puede resultar esto de ayuda. Comenzaremos tratando esas preocupaciones explicando mi enfoque y la ciencia que encierra.

Terapia de estimulación motivacional y EEAC

Cualquiera que haya tratado con un ser querido que mantiene una actitud de negación sabe que el problema no puede arreglarse sencillamente educando a la persona sobre el problema que ella cree que no tiene. Estos intentos son inútiles, pues el «paciente» no se ve a sí mismo como tal. Los estudios demuestran que la confrontación y las «intervenciones» de grupos raramente funcionan. En realidad, esas «intervenciones» perjudican más que ayudan. Entonces, ¿qué es lo que funciona?

La terapia de estimulación motivacional (*motivational enhancement therapy*, MET) es un método demostrado científicamente que ayuda a los pacientes con actitud negativa a aceptar el tratamiento. Se creó hace más de veinte años para profesionales como yo que trataban a pacientes alcohólicos y drogadictos. Por desgracia, a pesar de su eficacia demostrada para comprometer en el tratamiento a personas con problemas de consumo de sustancias, pocos terapeutas tienen formación para utilizarla con enfermos mentales graves. Esto debe cambiar, pues existe mucha bibliografía que respalda la utilización de la MET en estos individuos.

En 2002, el *American Journal of Psychiatry* publicó una revisión de la Dra. Annette Zygmunt y sus colaboradores sobre estudios publicados en un periodo de veinte años que tenían por objeto mejorar el cumplimiento del tratamiento en la esquizofrenia. Los investigadores encontraron que, «aunque los programas de intervenciones y terapia familiar basados en

psicoeducación eran comunes en la práctica clínica, resultaban típicamente ineficaces en cuanto a mejorar el cumplimiento terapéutico [tomar la medicación]… Por otra parte, las técnicas motivacionales eran comunes en los programas que tenían éxito en sus resultados». Los autores consideraban «técnicas motivacionales» los principales elementos de la MET.

Advertí casi inmediatamente que las técnicas de comunicación y estrategias concretas que estábamos enseñando a los terapeutas profesionales las podía aprender cualquiera

---

Confiando en las mismas evidencias clínicas que revisaron la Dra. Zygmunt y sus colaboradores, el Dr. Aaron T. Beck (considerado por muchos como el padre de la psicología cognitiva) y yo creamos una forma de MET a la que llamamos «cumplimiento del tratamiento y terapia de la conciencia» (medication adherence and insight therapy, MAIT) para un estudio de pacientes con enfermedad mental grave hospitalizados. En aquella época, a mediados de los años noventa, únicamente enseñábamos este método a los terapeutas profesionales. Pero advertí casi inmediatamente que las técnicas de comunicación y estrategias concretas que estábamos enseñando a los terapeutas profesionales las podía aprender cualquiera. Comprendí que era más un estilo de comunicación que una intervención terapéutica complicada. Llegué a creer que no hacía falta tener un título universitario para utilizar con eficacia los elementos de esta técnica. Diseñé entonces una versión fácil que pudiera enseñar indistintamente a legos y a profesionales de salud mental.

El método EEAC (mente, muestra Empatía, llega a un Acuerdo y sé su Compañero)

El resultado fue el método EEAC (del inglés LEAP: *listen-empathizeagree-partner*). En los últimos seis años, desde la primera edición de esta obra, he enseñado EEAC a miles de personas por todo el país y ultramar. Aunque mis talleres de EEAC se centran en enseñar a los familiares y profesionales sanitarios cómo convencer a alguien con una enfermedad mental grave para que acepte el tratamiento, en cada seminario la gente ha comentado además la utilidad de este método para

múltiples problemas. ésta ha sido también mi experiencia. Así pues, tanto si cree usted que su ser querido tiene anosognosia o escasa conciencia de la enfermedad mental, como si piensa que simplemente mantiene una actitud de negación de la enfermedad, el método EEAC le puede ayudar.

5

Aprenda el método EEAC

Cuando tenía cinco años, quería ser Batman. Por supuesto que Superman, Spiderman y Hulk también me gustaban, pero para mí Batman era mucho mejor. No por la máscara y las orejas —recuerdo que eran disparatadas—, sino por su extraordinario cinturón; yo tenía que tener un disfraz de Batman para Halloween; no me hubiera conformado con ninguna otra cosa. Aún recuerdo cómo me sentí cuando me abroché ese cinturón por primera vez. Podía vencer al Mal, arreglar el mundo y vivir para contarlo. Tenía poder para hacer el Bien.

Lo mejor de Batman es que era una persona normal. No tenía superpoderes. Era su cinturón mágico lo que le diferenciaba de los demás mortales. Había un sinfín de herramientas sofisticadas en ese cinturón, pero mi favorita era el gancho para agarrarse, que iba pegado a una cuerda fina como un hilo dental que usaba para subir por las fachadas de los edificios. Con esas herramientas no había pared que no pudiera subir. No había enemigo al que no pudiera vencer.

Ahora quiero que imagine que también usted tiene un cinturón especial. Puede ser del material que desee, a la moda (Dolce and Gabbana) o sólo funcional (Craftsman). Imagine que el lado izquierdo del cinturón está lleno de las herramientas que utilizamos cuando confiamos en las estrategias médicas y psicoeducativas (por ejemplo, haciendo diagnósticos, educando a la persona sobre su diagnóstico, dándole el pronóstico y las prescripciones para el tratamiento, haciéndole pruebas sobre sus alucinaciones, etc.). Estas armas son muy eficaces cuando tratamos a pacientes que tienen conciencia de su enfermedad y desean nuestra ayuda. Son ideales para las personas que se identifican a sí mismas como pacientes o usuarios.

Imagine ahora que el lado derecho de su cinturón está vacío. Las presillas, los ganchos y los bolsillos están abiertos y listos para recibir las herramientas que necesitará para ayudar a alguien a aceptar el tratamiento aunque no crea que está enfermo. Voy a proporcionarle esas herramientas para el lado derecho de su cinturón. Le serán útiles, pero tendrá que practicar con ellas.

La primera y más importante herramienta que pondrá en su cinturón es el núcleo del próximo capítulo: *la escucha reflexiva*. Pero también aprenderá a no «comprar alucinaciones» cuando escuche sin juzgar, a cómo retrasar el dar su opinión cuando le formulen preguntas tan directas como: «¿O sea, que cree que estoy enfermo y debo tomar esa medicación?» (también explicaré las razones por las que debería retrasar su respuesta y elegir el momento adecuado para dar finalmente su opinión); y una herramienta más para dar su opinión, de modo que su ser querido salve la cara, mantenga su dignidad, no se sienta traicionado y, lo que es más importante, siga conversando y no se vaya.

Para conseguirlo, no tendrá más remedio que archivar la idea de convencer a su familiar de que está enfermo, al menos por el momento

---

Creo que opinará que la eficacia del EEAC para tratar con una persona que niega su enfermedad o tiene anosognosia es básicamente intuitiva. Una vez aprendidos los principios básicos, lo lógico es que este método funcione mucho mejor que lo que haya estado haciendo hasta ahora. El proceso consta de cuatro pasos: saber escuchar (de una forma «reflexiva»), sentir empatía (sobre todo hacia todos los sentimientos que ha ignorado cuando anteriormente discutía con su familiar sobre si estaba enfermo y necesitaba tratamiento), estar de acuerdo (en aquellas cosas en que pueda estarlo, y disentir o no en las otras) y, por último, sentirse su compañero (con un compañerismo que le ayude a alcanzar las metas que comparten).

El primer objetivo es reparar el daño que ha hecho a su relación con su actitud de seguir el modelo médico y la estrategia de «el doctor sabe cuál es el mejor enfoque». La segunda tarea consistirá en ayudar a su ser querido a que encuentre sus propias razones para aceptar el tratamiento. Para conseguirlo, no tendrá más remedio que archivar la idea de convencer a su familiar de que está enfermo, al menos por el momento.

Escuchar con un solo objetivo: entender el punto de vista de la otra persona y manifestarle la comprensión que usted siente

---

La piedra angular del EEAC es el escuchar de forma reflexiva. También es la característica del método que baja el volumen de la

indignación de cualquiera, crea confianza y restaura barreras. El motivo es que usted escucha con un solo objetivo: entender el punto de vista de la otra persona y manifestarle la comprensión que usted siente. No comente lo que él acaba de decir, ni señale aquello en lo que cree que se equivoca, ni juzgue, ni reaccione de ningún modo. Parece fácil, ¡hasta que la persona empieza a hablar de que no le pasa nada y no necesita tratamiento!

Escucha reflexiva

Escuchar de forma reflexiva es una habilidad que hay que cultivar. En la mayoría de la gente no es nada espontáneo. Para tener éxito, deberá aprender a escuchar realmente, sin reaccionar ante lo que su familiar sienta, quiera o piense. Luego, cuando crea que ha entendido lo que le han dicho, tendrá que mostrarle, expresándolo con sus propias palabras, lo que ha entendido de lo que él ha contado. El truco consiste en hacer esto sin comentarlo, sin mostrar desacuerdo ni discutir. Si lo consigue, la resistencia de su familiar a hablar con usted sobre el tratamiento disminuirá, y usted empezará a formarse una idea clara de su experiencia de la enfermedad y del tratamiento que él no desea. Cuando sepa cómo vive su familiar la idea de tener una enfermedad mental y tomar fármacos psiquiátricos, contará usted con un punto de apoyo que puede aprovechar para iniciar su avance. Necesitará conocer también sus esperanzas y perspectivas de futuro, tanto si le parecen realistas como si no. Si usted puede manifestarle una comprensión precisa de estas experiencias, esperanzas y perspectivas, su ser querido estará mucho más dispuesto a hablar con usted. Y lo que es más importante, estará mucho más abierto a escuchar lo que usted tenga que decirle.

Mostrar empatía

El segundo paso consiste en aprender cómo y cuándo hay que expresar empatía. Si cada paso tuviera su moral, la de sentir empatía sería algo así: si usted desea que alguien se tome en serio su punto de vista, asegúrese antes de que esa persona sabe que usted se ha tomado en serio el punto de vista de él o de ella. Quid pro quo. Eso significa que usted debe sentir empatía por todas las razones que él o ella tiene para no aceptar el tratamiento, incluso las que le parezcan «descabelladas». Y usted deberá

sentir empatía, en particular, por todos los sentimientos de su ser querido relacionados con las ideas delirantes (como miedo o enfado, e incluso alegría si tiene delirios de grandeza). Pero no se preocupe: que sienta empatía por cómo se siente su familiar ante un determinado delirio no significa que usted crea que el delirio es cierto. Este punto puede parecer de menor importancia, pero verá que sentir esa clase de empatía cambia enormemente la receptividad de su pariente hacia las preocupaciones y opiniones de usted.

Llegar a un acuerdo

Busque un terreno común y señálelo con estacas. Dado que lo que usted quiere para su familiar es algo que él no quiere para sí mismo, puede parecer que ese terreno común no existe. Lo que usted quiere es que él admita que está enfermo y que acepte el tratamiento. Pero él no cree estar enfermo, por tanto, ¿por qué demonios ha de tomar una medicina para una enfermedad que no sufre? Para evitar llegar al impass que supondría este punto, tendrá que buscar más cuidadosamente su terreno común y cualquier motivo que pueda tener la otra persona para cambiar. El terreno común siempre existe, incluso entre las posiciones más opuestas.

Ahora le podrá presentar la idea de que la medicación le ayudará a conseguir sus objetivos

---

Lo importante en este momento es saber que su familiar tiene elección personal y responsabilidad en las decisiones que toma sobre su vida. Durante este paso, usted será un observador neutral que señalará las consecuencias negativas y positivas de las decisiones de esa persona. Esto supone reprimirse y evitar decir cosas como ésta: «Mira, si hubieras tomado tu medicación, no habrías acabado en el hospital». Céntrese en hacer observaciones conjuntamente, identificando hechos sobre los que podrían estar de acuerdo. Más que hacer observaciones o afirmaciones sobre lo sucedido, es mejor que formule muchas preguntas, como las siguientes: «¿Y qué pasó cuando decidiste dejar de tomar tu medicación? ¿Se calmaron las voces?»; «Después de dejar la medicación, ¿cuánto tiempo transcurrió hasta que volviste al hospital?»… Si ha estado escuchando reflexivamente y sintiendo empatía, su ser querido sentirá que

usted es un aliado y no un adversario, y en ese caso conseguir la respuesta a esas preguntas será mucho más fácil de lo que parece. Olvide su agenda por el momento, y podrá encontrar mucho terreno en común. Por ejemplo, si la respuesta a qué sucedió después de dejar la medicación es: «Tenía más energía, pero no podía dormir y me asusté», puede asentir a esa observación sin relacionarla con la enfermedad mental.

Llegado a este punto del proceso, conocerá las motivaciones de su pariente para aceptar la medicación (por ejemplo: «dormir mejor»,«sentirme menos asustado», «conseguir un empleo», «salir del hospital», «que la gente deje de darme la tabarra con que estoy enfermo», etc.), que pueden no tener nada que ver con la creencia de que él o ella tienen una enfermedad mental. Sabrá cuáles son sus metas a corto y largo plazo porque habrán estado hablando juntos de ellas. Y con este conocimiento, le podrá presentar la idea de que la medicación le ayudará a conseguir sus objetivos. Y, de nuevo —nunca lo subrayaré lo bastante—, sus sugerencias no podrán estar relacionadass con la noción de que su familiar sufre una enfermedad mental.

Ser su compañero

El último paso de este proceso, y según mi experiencia el más gratificante, es el de tener una relación de camaradería para alcanzar unas metas compartidas. Una vez conoce en qué temas pueden estar de acuerdo (por ejemplo, salir del hospital, conseguir un empleo, volver a la escuela, encontrar un piso…), pueden colaborar para alcanzar estas metas. A diferencia de los otros pasos, esto supone que usted y su ser querido deben manifestar su decisión de trabajar conjuntamente y convertirse en equipo esforzándose por conseguir dichos objetivos. Usted le puede llamar al premio «curación de la enfermedad», mientras que su ser querido le llamará «conseguir un empleo», pero los nombres no importan para llegar a un plan de acción compartido que seguramente estará relacionado con el tratamiento.

6

Escucha reflexiva

En mis seminarios de EEAC siempre pregunto: «¿Por qué iba a querer cualquiera escucharle a usted, si considera que usted no le ha escuchado a él? Quid pro quo.» Este importante principio psicológico, que constituye la piedra angular de mi método para romper un impasse, no es ninguna novedad. Hace más de 2.000 años, el poeta romano Publilius Syrus dijo: «Nos interesamos por los demás cuando ellos se interesan por nosotros». Los psicólogos especializados en resolver conflictos de pareja y terapia familiar llevan décadas escribiendo sobre este principio fundamental. Dale Carnegie, autor del best-seller de 70 años Cómo ganar amigos e influir sobre las personas (How to Win Friends and Influence People) escribe: «Los filósofos han especulado durante miles de años sobre las reglas de las relaciones humanas, y lo único que ha salido de toda esa especulación es un importante precepto. No es nuevo. Es tan viejo como la historia. Zoroastro se lo enseñó a sus seguidores de Persia hace 2.500 años. Confucio lo predicó en China hace veinticuatro siglos. Jesús lo enseñó en las pedregosas montañas de Judea hace diecinueve siglos. Jesús lo resumió en una idea, probablemente la regla más importante del mundo: «Haz por tu prójimo lo que querrías que tu prójimo hiciera por ti.»

Más recientemente, los autores de *Getting to Yes*, *The 7 Habits of Highly Effective People*, *Good to Great*, *How to Argue and Win Every Time*, y otros perspicaces observadores de las relaciones humanas, han subrayado también este principio fundamental de la persuasión. Pero, pese al antiguo linaje y a la difusión popular de esta sencilla y lógica verdad, demasiado a menudo la pasamos por alto cuando nos empeñamos en la situación del «Yo estoy en lo cierto, tú estás equivocado» y acabamos dando vueltas como el pez que ha picado el anzuelo, convencidos de que si hubiéramos sido más tenaces (si hubiéramos hablado más alto o repetido una vez más nuestra opinión) habríamos ganado. Y a veces conseguimos doblegar la voluntad del otro, pero no sin causar algún daño. Escuchar con verdadera curiosidad y respeto es la clave para no caer en esa trampa y lograr que la otra persona empiece a valorar nuestra opinión.

Eran las siete y media de la mañana y había empezado el pase de

visitas en el servicio donde yo trabajaba como psicólogo. Los del turno de día al completo estaban en la sala, sentados en círculo. Médicos, enfermeras, asistentes sociales y distintos estudiantes que actualmente, o muy pronto, estarían repitiendo ese ritual en servicios de psiquiatría de todo el país.

El jefe del servicio, un psiquiatra, convocó la reunión, y le tocó el turno a Marie, la enfermera jefe. Empezó repasando cómo había pasado la noche cada paciente. Cuando llegó a Samantha, una mujer soltera de 40 años con esquizofrenia crónica, se detuvo y suspiró antes de proseguir:

> —Samantha Green, estable con 6 mg de Risperdal®, durmió bien anoche y ya está dispuesta a que le demos hoy el alta. Jo Anna, ¿quieres hablarnos del plan de alta? —preguntó a la asistente social más antigua.
>
> —Claro. ¡Es una perla! —contestó Jo Anna sarcástica—. Samantha vuelve a casa de sus padres y tiene visita con su médico dentro de una semana. Los señores Greene la recogerán al mediodía y saldrá por la puerta con medicación para una semana.
>
> —No parece muy satisfecha con el plan —comenté yo.
>
> —No es nada personal —contestó. Ella sabía que Samantha y también sus padres tenían visita conmigo en terapia familiar—. El plan está bien, ¡lo que no me gusta es Samantha! —Hizo una pausa y añadió—: Bueno, todos sabemos lo que va a pasar. Llamadme cínica, pero os apuesto diez dólares a que deja de tomar su medicación antes de fin de mes y que estará de vuelta antes de que os deis cuenta. Necesita una hospitalización larga, no otro viaje a la puerta giratoria.

El año anterior, Samantha había ingresado cuatro veces. Todos los episodios de su enfermedad se desencadenaban cuando dejaba disimuladamente de tomar la medicación. Cuando sus padres la oían hablando sola, empezaban a preocuparse porque sospechaban que no estaba tomándose las pastillas. Entonces su madre le preguntaba si no se las tomaba, y ella invariablemente lo negaba, aunque hiciese semanas que se las estuviera saltando. Para cuando se descubría la verdad, solía ser demasiado tarde y tenía que ser hospitalizada.

Lo que estaba oyendo, la falta de fe que Jo Anna tenía en Samantha, en sus padres y en mí, no era ni cínico ni insultante. Con la experiencia de Jo Anna y las perspectivas, habría sido insensato esperar algo más. No obstante, si Jo Anna hubiera sabido lo que yo sabía, quizás hubiera compartido mi optimismo por Samantha y su familia.

Yo sabía por qué Samantha no quería tomar psicofármacos. Había costado bastante desvelar sus verdaderos motivos, pero con este conocimiento y sabiendo lo que Samantha esperaba de la vida, estaba convencido de que podría ayudarla a seguir la medicación, el tratamiento, y a salir del hospital. Pero Jo Anna y el resto del personal no habían aprendido lo que yo sabía porque se centraban en otras cosas.

En el ámbito de la contención del gasto sanitario y los crecientes avances en terapias farmacológicas para enfermedades mentales graves, los profesionales de salud mental de los hospitales están cada vez más especializados. Los psiquiatras evalúan la salud y los síntomas y prescriben medicaciones. Los psicólogos que trabajan en servicios de psiquiatría se encargan de realizar las evaluaciones psicológicas y, con menos frecuencia, de hacer terapia. Las enfermeras dispensan las medicinas, controlan la salud y seguridad de los pacientes y les educan sobre los tratamientos que reciben. Los asistentes sociales evalúan las necesidades de los pacientes cuando les dan el alta y gestionan el tratamiento externo y en residencias.

Como psicólogo que trabaja con enfermos mentales graves, sé mucho sobre los fármacos que se les dan para combatir la enfermedad, pero yo no los prescribo. Mi trabajo es distinto. Para mí, una de las áreas centrales es comprender a la persona y cómo ha afectado la enfermedad a su idea de sí misma y sus metas. Y por ello yo era optimista en cuanto a detener la puerta giratoria a la que Samantha se había pegado.

A diferencia de los demás, yo sabía cómo se sentía Samantha con su enfermedad y lo que pensaba sobre los medicamentos que la estaban forzando a tomar. También tenía una idea clara de lo que esperaba de la vida, y saberlo me había ayudado a convencerla de que formara parte de un ensayo como paciente externo. A diferencia de las otras veces que había estado ingresada, en esta ocasión no estaba dispuesta a tomar la medicación para tranquilizarnos y que la dejáramos salir; estaba de acuerdo en seguir (durante un tiempo) para ver si eso podía ayudarla a conseguir una de sus metas. Dicho de otra forma, había pasado mucho tiempo escuchándola, y lo que había aprendido me había dado un punto de apoyo con Samantha y motivos para tener esperanza.

La piedra angular para construir un acuerdo de tratamiento que funcione y garantice que el compromiso perdura se extraerá de la cantera del sentido que su familiar tenga de su identidad, de lo que cree ser capaz de hacer y de lo que espera de la vida. Si no conoce usted su forma, color, textura y resistencia, será imposible construir sobre estos cimientos. Cada piedra que coloque se volcará y caerá al suelo, a no ser que haya

escuchado y aprendido su experiencia al respecto. Tendrá que preguntarle en particular por:

1. Sus convicciones sobre tener una enfermedad mental.
2. Experiencia y actitudes respecto a la medicación.
3. Concepto de lo que puede y no puede hacer.
4. Esperanzas y expectativas de futuro.

En los tres próximos capítulos, le enseñaré cómo poner en práctica sus conocimientos sobre estas áreas. Pero, antes de llegar a ello, debe conocer usted las respuestas de su familiar a cada una de estas preguntas. La enfermedad mental grave a menudo cambia la forma en que la gente se comunica con los demás y aquello de lo que cada uno quiere hablar, de modo que hay que evitar algunos escollos con los que podría tropezar. La mejor forma de hacerlo es aprendiendo a practicar la escucha reflexiva.

Escucha reflexiva

Todos sabemos escuchar. Pero no me refiero a la forma de escuchar habitual. Me refiero a una, que es muy distinto.

Cuando se hace bien, se plantean muchas preguntas. Uno parece un periodista dirigiendo una entrevista

Escuchar de forma reflexiva no tiene como objeto más que comprender lo que la otra persona trata de expresar y luego devolverle esa comprensión sin comentario ni reacción alguna. Es un proceso más activo que pasivo, y el papel de usted es puramente el de un oyente que desea entenderlo todo bien. Cuando se hace bien, se plantean muchas preguntas. Usted es como un periodista dirigiendo una entrevista. No tiene que actuar de forma interesada. Le daré un ejemplo de cómo y por qué algo que parece tan sencillo no sale de forma espontánea.

La gente me ha dicho toda la vida que sé escuchar. Como psicoterapeuta, me enorgullezco de mi capacidad de escuchar y entender las experiencias de los demás. Pero todo lo que yo creía saber sobre

escuchar quedó en entredicho las primeras veces que intenté conversar con gente que se negaba a admitir que tenía una enfermedad mental.

A los 23 años acepté un trabajo como «técnico psiquiátrico» (o auxiliar de psiquiatría) en un servicio de psiquiatría con pacientes internos del centro médico de la Universidad de Arizona. Mi hermano Henry había tenido su primer episodio psicótico hacía poco menos de un año y, a pesar de su lenguaje inconexo y sus ideas locas, yo era capaz de comprenderle. Mi experiencia con mi hermano me había dado mucha confianza. Había oído muchas cosas extrañas. Podía hacerlo.

Como técnico psiquiátrico,yo era el encargado de evaluar, entre otras cosas, lo perturbados, deprimidos, alegres, suicidas o peligrosos que eran mis pacientes. También me correspondía determinar si estaban siguiendo el tratamiento prescrito. Cada conversación tenía su agenda oculta.

La primera valoración de ingreso que hice fue la de Bárbara, una mujer de 42 años en pleno estado de delirios de grandeza y con un episodio maniaco con irritabilidad. Hablaba a mil por hora sobre sus poderes para leer la mente, sus capacidades sobrenaturales, el implante de alien que tenía en el cerebro y que le daba esos poderes, y sobre el hecho de que no necesitaba estar en el hospital. Estaba muy enfadada porque la teníamos allí. Con un portafolios rojo vivo del hospital sobre mi rodilla, empecé diligentemente a pasarle las preguntas impresas con claridad en el formulario de evaluación.

—¿Podría decirme por qué ha venido al hospital?

—¿Podría decirme por qué ha venido al hospital? —me imitó con desdén, haciendo que me sintiera humillado por ser un novato.

—Perdone, la trajo su marido, ¿verdad? —proseguí enseguida, intentando recobrar la compostura.

—Perdone, la trajo su marido, ¿verdad? —repitió sarcásticamente como un eco.

Afirmando lo que era obvio, dije:

—Parece que ahora no tiene ganas de hablar. Lo siento, pero debo hacerle todas estas preguntas.

Yo trataba de ser amable con ella, a pesar de que cada vez me sentía más humillado y también empezaba a enfadarme.

—¡No doy una mierda por sus jod… preguntas! —me espetó.

—Lo lamento, pero me veo obligado a pasarle estas preguntas.

—A ver si creces, niñito. Sería mejor que te dieras cuenta de con quién estás tratando. No sabes en lo que te estás metiendo, y yo tengo poder sobre tu mente. ¡Poder sobre tu mente! Quizá podría poseer tu mente. Podría, ¿sabes? ¡Es tan fácil como hacer «clic» con mis dedos,

o como guiñar un ojo, o como aplastarle las alas a una mariposa! —gritó, y estalló en una risa histérica.

Mi agenda había sido cuestionada y mi cara estaba roja como un tomate. Lo sé porque se dio el gusto de decírmelo cuando me excusé e intenté dirigirme caminando, y no corriendo, hacia la puerta. Estaba asustado y furioso. Me fui al puesto de enfermeras y me dejé caer en la silla junto a Nancy, la enfermera jefe.

—Ha ido rápido —dijo incrédula.

—En realidad, no. No he conseguido gran cosa.

—¿No quería contestar a sus preguntas?

—No. Lo único que hizo fue remedar mis palabras y amenazarme.

—¿Amenazarle?

—No exactamente. Por lo menos en realidad no. Me amenazó con sus ideas delirantes de poderes divinos.

—Bien, parece que ahora no es capaz de responder a esas preguntas. ¿Qué ha aprendido de ella al estar sentado en la misma habitación?

—Bueno, está enfadada y no quiere estar aquí. Niega la enfermedad. Está maniaca, irritable y tiene delirios de grandeza. Y no quiere hablar conmigo. ¿No debería alguien ponerle una inyección?

—No. Es su paciente. Le acabo de dar la medicación. Concédale un par de horas para calmarse un poco y pruebe de nuevo. Pero esta vez no se presente con el formulario de ingreso. Empiece por preguntarle si hay algo más que desee decir. Déjela hablar sobre por qué cree que no debería estar aquí y vea en qué para la cosa. Parece que éste es ahora su tema. Busque una forma de empezar diciéndole que lamenta que esté aquí.

—¡Bien sabe Dios que siento que esté aquí! —dije bromeando y sintiéndome mejor porque veía la sabiduría de los consejos de Nancy. Seguí sus indicaciones y finalmente aprendí algo sobre Bárbara. El precio fue olvidarme de mi orden del día para escuchar lo que ella sentía al verse obligada a ser un «enfermo mental» en un hospital psiquiátrico. También pude rellenar mi formulario. No había respondido a algunas de las preguntas, pero lo básico estaba cubierto. Más adelante volveré a hablar de Bárbara, pero ahora deseo centrarme en otros elementos del saber escuchar reflexivamente.

Para hacerlo bien, hay que olvidarse de los asuntos del día. Sus únicas metas serán comprender lo que su familiar está

diciendo y transmitirle esta comprensión

Es difícil escuchar reflexivamente con todos los ruidos de la psicosis que te distraen, sobre todo si uno trata de cumplir todos los asuntos pendientes de acuerdo con su horario. Para hacerlo bien hay que olvidarse de todo, como hice con Bárbara. Sus únicas metas serán comprender lo que su familiar está diciendo y transmitirle esta comprensión. Al principio resulta muy difícil, pero no es imposible, y en realidad se hace fácilmente tras haberse desprendido de los malos hábitos. Escuchar reflexivamente es una habilidad y, como tal, una vez se saben los principios básicos, para hacerlo bien lo único que necesita es la práctica. Para empezar, éstas son siete normas para escuchar reflexivamente.

Normas para la escucha reflexiva

1. **Haga que se sienta seguro.**
2. **Conozca sus miedos.**
3. **No se empeñe en seguir su agenda.**
4. **Déjelo estar.**
5. **Respete lo que haya oído.**
6. **Encuentre problemas prácticos.**
7. **Escriba los titulares.**

1. Haga que se sienta seguro

Durante los primeros años de su enfermedad, Henry nunca quería hablarme de la medicación que le habían recetado. No se sentía seguro. Mi hermano y yo nos pasamos años y años discutiendo sobre si estaba enfermo o no y si necesitaba tomar medicamentos. Eso sucedió porque nos metimos en lo que yo llamo «la danza de la negación», que crea ideas pesimistas sobre la conversación. Les voy a contar una de mis primeras experiencias al respecto. Mi hermano acababa de llegar del hospital y estaba bien. Desde luego, la medicación le ayudaba. Pero al cabo de un día, encontré su medicina en el cubo de la basura. Naturalmente, le pregunté por qué lo había hecho.

—Ahora estoy perfectamente —explicó—. Ya no la necesito.

Esto contradecía todo lo que le habían dicho en el hospital, por eso se lo hice notar.

—Pero el doctor dijo que probablemente tendrías que tomar esa medicación el resto de tu vida. ¡No puedes dejar de tomarla!

—No dijo eso.

—¡Claro que lo dijo! Yo estaba en la reunión de la familia, ¿recuerdas? —le contradije.

—No, dijo que la tenía que tomar mientras estaba en el hospital.

—Entonces, ¿por qué te dio un frasco de pastillas para tomar en casa? —argumenté, tratando de demostrarle que no estaba en lo cierto.

—Es sólo para el caso de que vuelva a sentirme enfermo. Ahora estoy bien.

—No, no es eso lo que dijo.

—Sí, es eso.

—¿Por qué eres tan testarudo? Sabes que tengo razón —dije.

—Es asunto mío. Déjame tranquilo.

—Cuando estuviste enfermo, fue asunto de todos. Además, estoy pre ocupado.

—No tienes que preocuparte por mí. Estoy bien.

—Ahora estás bien, pero no lo estarás si no sigues con la medicación.

—¡Eso no es lo que dijo el médico!

—¡Llamémosle y verás!

—No quiero hablar de esto. Déjame en paz —dijo, saliendo de allí.

A cada dosis de «realidad» que intentaba inculcarle, Henry replicaba con más actitudes negativas. Y con cada enfrentamiento, no hacíamos sino enfadarnos aún más. Yo pensaba que era tozudo e inmaduro. Mis acusaciones y la amenaza de demostrarle que estaba equivocado hacían que se enfadase más y acentuaban su actitud defensiva. Mi instinto natural de contradecir su negativa era del todo ineficaz y no hacía más que empeorar las cosas. Caímos en un círculo vicioso de confrontación y negación de la enfermedad que nos separó todavía más, y no resulta sorprendente que mi hermano pensara que no era seguro hablar conmigo de estas cosas. El desenlace de conversaciones como ésta era siempre que acababa marchándose. La «danza» siempre termina por evitar la situación.

Henry lo expresó muy bien tras una de nuestras primeras discusiones sobre si padecía esquizofrenia y necesitaba medicación. «¿Por qué tengo que hablar de esto? A ti no te importa lo que pienso. Sólo me dirás que

estoy equivocado y que tengo que ver a un psicólogo.»

No fue hasta mi carrera de psicólogo cuando por fin comprendí que no se trataba sencillamente de que mi hermano fuera testarudo. Armado ya con mayor conocimiento y experiencia, reflexioné sobre el modo en que le había hablado y me di cuenta de que le había hecho un flaco favor obligándole a dejar de hablar y a empezar a escabullirse (por ejemplo, cuando tiraba a escondidas su medicación a la basura mientras decía que la seguía tomando). Hice que se sintiera poco seguro. Sabía muy bien que si me decía que no estaba enfermo y no necesitaba medicación, discutiría con él. A veces yo lo hacía suavemente, pero con el transcurso de los años él se convirtió en lo que el personal de salud mental llama «un pasajero frecuente», y yo era más duro en mi confrontación ante su negación de la enfermedad. Una vez, planeé una intervención que implicaba a varios parientes y a la asistente social de Henry. Uno por uno, amablemente pero con decisión, le dijimos que tenía esquizofrenia y que necesitaba tomar psicofármacos para mejorar. Imagine ahora que esto le sucede a usted (asumiendo que no padece usted esquizofrenia, que era justamente el punto de vista de Henry). Imagine que esta conversación iba seguida de docenas de conversaciones similares. ¿Tendría realmente algún interés explicar una vez más que a usted no le pasaba nada y no necesitaba medicación? No. Mejor largarse o, si no podía, callar y fingir que estaba de acuerdo para que la conversación acabara pronto.

«Lamento no haberte escuchado. Entiendo por qué no quieres hablar más sobre esto»

Así pues, ¿cómo hacer que hablar sea seguro? En primer lugar, hay que reservar un poco de tiempo. Puede ser tomando un café, en un paseo, ¡sobre una noria gigante! En cualquier parte. Lo que importa ahora es cómo iniciar la conversación. Si ha habido discusiones en el pasado, tendrá que disculparse y reconocer que hizo sentir a su pariente poco seguro de sí mismo. Puede decir algo como: «Lamento no haberte escuchado. Entiendo por qué no quieres hablar más sobre esto». Y luego hágale entender que su reacción es normal diciendo algo como: «Si yo estuviera en tu lugar, me sentiría como tú». Cuando se disculpe por irrumpir con su opinión (a lo que yo llamo escucha reactiva) y admitir que usted se sentiría igual que él, hará que hablar sea seguro.

Pero hay más. Debe prometerle que no lo volverá a hacer. «Quiero que

me expliques mejor por qué odias la medicación y te prometo que lo único que haré será intentar comprender mejor tu opinión sobre esto. Prometo no opinar.» Puede que usted esté pensando: «¡Espere un minuto! ¿Cómo se puede ayudar a alguien que niega su enfermedad si no va a decirle la verdad? ¿No tiene que ayudarle a ver el problema y la solución?». Sí, efectivamente. Pero todavía no, y no de la forma que usted piensa.

El consejo es una cosa curiosa. Puede ser bien o mal recibido, ser irrespetuoso, insensible y protector. ¿Qué es lo que determina cómo será recibido un consejo? Aquí tiene un ejemplo. Las mujeres que han estado embarazadas se quejan a menudo de cómo un completo extraño se acercó a ellas para darles un consejo sin haberlo pedido. A veces es divertido, pero generalmente resulta irritante. Este consejo casi siempre se ignora, porque nadie lo solicitó y es una intromisión. Y sin embargo, todas las mujeres a quienes he preguntado sobre esta experiencia admiten que tienen un amigo o pariente a quien pidieron consejo y a quien escucharon. ésta es la diferencia entre el consejo gratuito y el solicitado. El consejo que se ha pedido tiene mucho más valor que el que nos sienta mal. Así pues, cuando promete no dar su consejo porque su principal objetivo es escuchar y aprender, usted gana credibilidad al instante. Y le garantizo, por muy extraño que pueda parecerle, que se le pedirá su opinión mucho antes de lo que desea.

Por tanto, discúlpese por no haber escuchado lo bastante bien, prometa que escuchará sin hacer comentarios y mantenga su promesa. Para tener éxito, necesitará descubrir por qué tuvo miedo a escuchar de esta forma, ya que si no lo hace los mismos miedos que le impidieron escuchar reflexivamente en el pasado le seguirán acechando ahora.

2. Conozca sus miedos

Siempre que enseño a escuchar reflexivamente a un nuevo grupo de gente, recuerdo que existen entre nosotros muchas más similitudes que diferencias. En el aspecto exterior, saltan a la vista toda clase de diferencias: el hombre de negocios que lleva traje junto al progre de «¡Los cañones no matan: la gente mata a la gente!» en camiseta y vaqueros rotos; la mujer enorme y ruidosa y la mansa y diminuta. Gente de todos los tipos, tallas, religiones, razas e ideas políticas vienen a los seminarios de EEAC porque todos tienen el profundo deseo de ayudar a su familiar que niega su enfermedad. Ellos sienten también el mismo miedo al dar el primer paso. Su miedo es: «Las cosas irán peor si escucho como el Dr. Amador dice

que debo escuchar».

En estos seminarios defino la de la misma forma que hice antes. Luego pido un voluntario. Hace poco representé este papel con Gwen en Halifax, Canadá. El papel de ella, como le expliqué, consistía en escucharme mientras yo representaba a un enfermo con ideas delirantes, y luego transmitirme lo que había oído. Parecía confiada cuando empecé mi representación. Yo hablaba deprisa y como muy enfadado y asustado. Le dije:

—Mire, Gwen, no estoy enfermo, no me pasa nada. No me tomo la medicina porque me mataría, es veneno. Si de verdad quiere ayudarme, ayúdeme con la gente de arriba.

—¿Qué pasa con la gente de arriba? —preguntó, sin reflejar lo que yoacababa de decirle.

—Cada noche, a las ocho en punto, caminan por el apartamento hasta el baño. Oigo que tiran de la cadena y yo sé muy bien lo que hacen, no soy tonto. Se comunican con el grupo que intenta echarme de mi piso. ¡Son los mismos que han intentado matarme!

Gwen, que asentía con la cabeza mientras yo le explicaba el problema, respondió:

—Así pues, parece que la gente de arriba le molesta. ¿Hacen mucho ruido?

Al ver que había terminado, pregunté a la audiencia: «¿Creen que Gwen ha escuchado reflexivamente, transmitiendo al enfermo su comprensión?». Al momento se levantaron muchas manos, y uno tras otro explicaron por qué no lo había hecho. Ellos vieron lo que Gwen no había percibido en el momento. Aunque había respondido con una pregunta, no había reflejado nada de lo que yo había dicho. Lo más aproximado a esto que hizo fue mencionar que esa gente de arriba me «molestaba». En realidad, no me molestaban; yo estaba asustado y furioso, lo que no tenía nada que ver con que los vecinos fuesen «ruidosos». El ruido no me molestaba; lo que me asustaba era que cuando usaban el váter era como una señal.

El público pudo ver que ella no me había devuelto la comprensión de lo que yo había dicho, pero varios de los oyentes no lo hicieron mucho mejor cuando lo intentaron. Al igual que Gwen, omitieron mencionar los hechos descabellados. Como mucho, consiguieron saber que la descarga del inodoro era una señal para otra gente del edificio que quería desahuciarme. Pero todos ellos evitaron hablar sobre mi negación de la enfermedad, mi creencia de que la medicina era veneno y mis extrañas ideas paranoides (la conspiración de otros propietarios que planeaban mi

asesinato).

Tras asegurar a mis voluntarios que yo solía caer en los mismos errores con mi hermano antes de aprender a escuchar reflexivamente, representé la forma correcta de hacerlo. Hice el papel de quien escucha y dije:

—Bien, Xavier, dígame si le he comprendido bien. Usted no está enfermo y no necesita tomarse la medicina. Y lo que es peor, la medicina es veneno. Y quiere usted mi ayuda para algo relacionado con sus vecinos. Cada noche a las ocho en punto sus vecinos de arriba van al baño y tiran de la cadena del inodoro para dar la señal a otras personas del edificio. Esas personas son las mismas que han estado intentando echarle del piso y también matarle. ¿No es así?

Estaba a medio decir todo esto cuando observé que muchos entre el público se removían en sus sillas, negando con la cabeza y frunciendo el ceño.

—Sé que a muchos de ustedes les incomoda mucho lo que acabo de decir. ¿Qué es lo que les inquieta tanto?

—¡Está reforzando su negación de la enfermedad! —dijo un hombre casi gritando.

—Usted no puede decirle a ese tipo que la medicina es veneno. ¡Nunca la tomará! —añadió Gwen.

—¿Qué más les preocupa? —pregunté al grupo.

—Ha empeorado el delirio; ahora se verá arrastrado por él. Le pedirá que haga algo con sus vecinos —exclamó otro hombre.

Una mujer que yo sabía que era asistente social levantó la mano y dijo:

—Esto contradice todo lo que me han enseñado. No puede usted alimentar un delirio como éste. ¡Lo reforzaría!

—¿Hay alguien a quien le parezca bien lo que he hecho? —pregunté al grupo. Una mujer mayor de la primera fila levantó la mano, se puso de pie lentamente y dijo:

—A mí me parece bien. Ahora él querrá hablar con usted porque usted le habla de lo que es importante. él no cree que esté loco y piensa que la gente está intentando matarle, ¡qué caray!

—Entonces, ¿por qué cree que a los demás les incomoda tanto mi manera de mostrarle a él mi comprensión? —le pregunté.

La mujer se giró y miró al público, luego se volvió hacia mí y dijo sencillamente: «Son unos gallinas», y se volvió a sentar. Cuando las risas amainaron, le di las gracias a mi inesperada cómplice y seguí la conferencia basándome en su sabia observación.

Cuando nos enfrentamos a alguien que sostiene firmemente creencias irracionales, no ganamos nada con mostrar nuestro desacuerdo

En primer lugar, nunca estuve de acuerdo con sus ideas sobre estar enfermo, ni sobre las medicinas ni sus ideas paranoicas. Al empezar y acabar mis afirmaciones con preguntas («Dígame si le he entendido bien» y «¿Lo he comprendido bien?») podía utilizar las mismas palabras que mi paciente. Nunca puse sus convicciones en entredicho. ¿Por qué tenía que hacerlo? ¡él tenía ideas delirantes! En lugar de eso, con mis acciones le demostré que sólo quería escucharle bien y comprenderle. Nunca conseguí disipar un delirio hablando y, que yo sepa, tampoco he hecho ver visiones a nadie. Lo importante es que cuando nos enfrentamos a alguien que sostiene firmemente creencias irracionales, no ganamos nada con mostrar nuestro desacuerdo. Y lo que es más importante, hace que esa persona ya no quiera hablar del problema.

Pero hay algunos escollos que debemos vigilar. Uno es cuando esa persona pregunta: «O sea, que está de acuerdo conmigo, ¿verdad?»; o la otra cara de la misma moneda: «¿Por qué actúa como si me creyera?». En realidad, estas preguntas le brindan una oportunidad, de la que hablaremos en el capítulo siguiente. Por ahora, le pido que confíe en mí, y de momento nos centraremos en desvelar cuáles son sus miedos.

3. No se empeñe en seguir su agenda

Sé que su agenda es para ayudar a alguien por quien está preocupado. Y usted tiene determinadas ideas sobre cómo debería ser la ayuda. Pero dado que la persona que niega su enfermedad espera consejos gratuitos para una dolencia que no cree tener, lo mejor será que se guarde su agenda para usted. Cuando escuche reflexivamente, el único asunto que tratar que debería tener es su deseo de escuchar y aprender. Si una persona confía en que usted no va a pontificar sobre lo que debería o no debería hacer, estará más dispuesta a hablar sobre algunos temas «candentes» (por ejemplo, su rechazo a buscar consejo profesional). Es fácil estar de acuerdo en los asuntos que tratar si se deja guiar usted por la persona que niega su enfermedad. Así es como finalmente pude comprometer a Bárbara. Ella quería hablar de lo furiosa que estaba de que la obligaran a ingresar en el hospital cuando en realidad no estaba mentalmente enferma. Si la persona

con quien desea hablar está alterada por tener que tomar la medicación, pregúntele cómo se siente, no sobre los medicamentos ni sobre que usted cree que debería tomarlos. Podría decirle: «Me gustaría saber por qué odia tomar sus medicamentos. ¿Le importaría que charláramos sobre esto? Le prometo que no le presionaré ni le chincharé. Sólo quiero saber cómo se siente». Pruébelo una vez con cualquier tema delicado y vea qué sucede.

4. Déjelo estar

Si la conversación se convierte en una discusión y siente que se acerca la danza de la negación, pare. Si su familiar empieza a acusarle diciendo algo así como: «Yo no te importo, ¡sólo piensas en ti mismo!», déjelo estar. No eche más leña al fuego.

La enfermedad mental provoca a veces «pensamiento desorganizado», lo que hace muy difícil seguir el hilo de sus pensamientos a otras personas. Es molesto y frustrante. Al conversar con alguien con un pensamiento o lenguaje desorganizado, tenga cuidado de no poner orden en ese caos sin darse cuenta, porque generalmente le saldrá mal. Dicho de otra forma, déjelo estar y céntrese en escuchar de otra manera en lugar de querer imponer orden. Preste atención a los sentimientos que se esconden detrás de las palabras y comunique sus emociones. Cuando comprenda las emociones subyacentes, descubrirá lo que más le importa a esa persona y lo que la motiva.

5. Respete lo que haya oído

Cuando su propósito es comunicar su comprensión de lo que acaba de oír de forma neutral, transmite su respeto por la opinión de la otra persona. También calma el enfado. Cuando se hace eco de lo que ha oído sin comentarios ni críticas, detiene la danza de la negación, que muere en su terreno. Piénselo de esta manera: ¿realmente le interesaría a usted conocer la opinión de alguien con quien ha estado discutiendo si se ha dado cuenta de que esa persona no ha prestado atención a sus opiniones?

6. Encuentre problemas prácticos

Cualquier persona que niega su enfermedad, o con anosognosia, sabe que tiene por lo menos un problema. El problema reside en que usted y todos los demás le dirán que necesita ayuda. También tendrá otros problemas que podrá desvelar. La comprensión de cómo se ve esa persona que niega su enfermedad y de sus creencias sobre lo que no funciona en su vida será la llave para romper su aislamiento y establecer una relación con alguien que reconoce que tiene problemas y necesita ayuda. La relación con alguien que pueda dirigirle hacia esa ayuda será la única forma de que pueda encontrarla, ya que él o ella no son conscientes de su enfermedad.

Por consiguiente, lo primero que necesita saber usted es lo que esa persona piensa que es el problema. ¿Cómo lo define? ¿Y qué es lo que cree que debe arreglarse? Si usted no comprende lo que él considera que está mal y necesita un cambio, no podrá hacer nada. Por ejemplo, mi hermano nunca admitió que padecía esquizofrenia, pero que le obligaran a ingresar en el hospital una y otra vez era un gran problema. Yo no hubiera estado de acuerdo con él en otras cosas. Pero una vez encontrado el problema, hay que trabajar conjuntamente (por ejemplo, Henry y yo estábamos de acuerdo en que evitar otra hospitalización era algo bueno); se tiene un terreno en común y la fuerza necesaria. Averiguar qué espera esa persona de la vida a corto y largo plazo sin tratar de juzgarla es vital. Deberá averiguar qué es para él o ella lo más importante.

7. Escriba los titulares

Comencé diciéndoles que, para hacer esto bien, han de abordar a su familiar como lo haría un periodista. Eso no sólo supone hacer preguntas sin introducir críticas u otras opiniones, sino también descubrir un tema e imaginar los titulares que llevaría. Así pues, tras una conversación en la que usted ha escuchado reflexivamente, imagine la primera página de un diario y anote literalmente lo que serían los titulares. Si es posible, anótelos delante de esa persona (más adelante le daré ejemplos de cómo hacerlo), de forma que sepa que están los dos en la misma página sobre lo que es importante para él.

Entonces, ¿cuáles son los titulares? Los titulares son los problemas que el enfermo mental cree tener (no los problemas que usted dice que tiene) y las cosas que le motivan para cambiar (aquellas que son más importantes para él). Finalmente, trabajarán juntos en el problema tal como él lo define, pero ligado a la ayuda que a usted le parece que necesita. Y para ello aprovechará lo que a él le motiva.

A fin de ilustrar estas normas para escuchar, les presento dos ejemplos de familias con las que trabajé. El primer caso es un buen ejemplo de cómo no hay que escuchar, mientras que el segundo constituye una excelente lección de cómo hay que hacerlo. Ambos ejemplos están sacados de mi trabajo como supervisor de la enseñanza de terapeutas en el servicio de psiquiatría de un hospital. Mis alumnos solían traer a nuestras reuniones de supervisión cintas de vídeo de sus sesiones con familias, por tanto puedo comentar sobre la capacidad de escucha de los terapeutas y de los familiares de enfermos.

Escuchar sin eficacia

Eran las tres de la tarde y el Dr. Brian Green, residente de segundo año de psiquiatría, tenía visita con Matt Blackburn y sus padres. Matt es el hombre de 26 años que vivía con sus padres y de quien ya hablé en el capítulo 1. Tal vez recuerden que ingresó en el hospital creyendo que era un confidente íntimo del presidente de los Estados Unidos. También creía que Dios le había designado su mensajero especial para los líderes mundiales, que la CIA intentaba asesinarle y que su madre trataba de sabotear su misión (esta última creencia no era del todo delirante). Cuando ingresó en el hospital, presentaba además pensamiento desorganizado (pensamientos aislados, inconexos, ensartados de tal forma que cuando hablaba a menudo era difícil encontrarle sentido a lo que decía) y oía voces. Tras dos semanas de tratamiento en Columbia, su lenguaje era más coherente y las voces se habían calmado un poco gracias a la medicación que se le administraba. Seguía con sus ideas delirantes, pero los fármacos le habían ayudado a rebajar la presión que sentía para actuar al dictado de esas ideas (por ejemplo, ir a Washington a reunirse con el presidente). La reunión la había convocado el Dr. Green para hablar de lo que Matt tenía que hacer tras el alta hospitalaria.

—Sr. Blackburn, Sra. Blackburn —dijo Brian al estrecharles la mano—. Siéntense, por favor.

Matt ya estaba sentado en un extremo de una larga mesa, en el comedor de pacientes. Su madre rodeó la mesa para llegar hasta su hijo y se inclinó para besarle. El Sr. Blackburn se sentó enseguida en la primera silla que encontró, la más lejana a Matt, y empezó a formular preguntas al Dr. Greene.

—Sé que debemos hablar del alta de Matt, pero ¿no piensa que debería quedarse un poco más? No me parece que esté preparado para

volver a casa.

—No podemos hacer nada más por él, Sr. Blackburn —respondió Brian—. En realidad, probablemente a Matt le iría bien quedarse otra semana, pero su seguro ha expirado.

—Bueno, ¡ni su madre ni yo creemos que esté a punto!

—Un momento —dijo la Sra. Blackburn—, yo no dije eso exactamente. Desde luego que quiero que regreses a casa —afirmó, dirigiendo este último comentario a Matt—. Lo que pasa es que estamos preocupados por lo que pasará después.

Aprovechando la oportunidad, Brian empezó:

—Matt tiene cita esta semana con el médico, dentro de unos días, en una clínica ambulatoria. Le hemos dado medicación suficiente para que le alcance hasta el día de la visita y le han aceptado en el programa del hospital de día. Tan pronto como el doctor le haya visto, podrá empezar.

—Esto es exactamente lo que me temía —dijo el padre de Matt a su mujer. Luego se giró mirando a Brian y añadió—: No quisiera ser negativo, Dr. Greene, pero él no irá nunca a esa cita y tampoco acudirá a ese programa de día del que habla. él no cree que tenga nada. Necesitamos un plan mejor que éste. Matt no se tomará sus pastillas, y no le gusta haraganear con la gente de esos programas. ¡Dice que están todos locos!

—Matt, ¿qué tienes que decir a todo esto? —le preguntó Brian directamente.

—¡Dije que iría y voy a ir! —respondió muy alto mientras mantenía la mirada baja clavada en la mesa.

—Eso es lo que nos prometiste antes, Matt —dijo su padre en un tono más amable—. Pero cuando vuelves a casa desapareces en tu cuarto y no vas a ninguna parte.

—Esta vez es distinto. ¡Voy a ir! Sólo quiero salir de aquí, encontrar un trabajo y tener mi propia casa.

—¿Estás seguro de que irás? —preguntó su madre, que parecía preocupada.

—Sí, mamá, no te preocupes. Iré, de verdad. ¿Vale?

El padre de Matt no estaba convencido, pero su madre y el doctor parecían, si no convencidos, al menos aliviados por lo que acababan de oír.

Repasemos las siete normas de saber escuchar que di antes. A ver si el Dr. Greene y los padres de Matt las cumplieron.

1. ¿Haga que se sienta seguro?

Brian y la familia de Matt se reservaron un tiempo para hablar, pero su conversación no fue «especial» en el sentido que comenté antes. No hubo reconocimiento de los distintos puntos de vista y no le pidieron disculpas por los intentos anteriores de convencer a Matt de que negaba su enfermedad y era un enfermo mental. Nadie explicó que él o ella sólo querían oír la opinión de Matt sobre el plan de alta. Y nadie prometió que no daría consejos no solicitados. En su lugar, su padre esgrimió los argumentos de siempre y se dibujaron las líneas de batalla. El resultado fue que Matt se puso a la defensiva e hizo lo que usted y yo habríamos hecho en su lugar si hubiéramos vivido esa escena cientos de veces. Mintió y dijo que acudiría a la cita. Mintió para sacarse de encima al médico y a sus padres, y para que le dieran el alta hospitalaria.

2. ¿Conozca sus miedos?

Exteriormente, el padre y la madre de Matt parecían estar comunicando el miedo que sentían por tener esa conversación. Pero no era así. Ellos eran conscientes del miedo de que su hijo continuara siendo un «pasajero frecuente», o un paciente «pegado a la puerta giratoria». Pero no eran conscientes del miedo que les daba esta conversación: según ellos, que las cosas irían peor si no manifestaban una vez más sus puntos de vista. Aunque la madre de Matt fue más amable que el padre, también ella trazó las líneas de la batalla. Quería que su hijo se quedara más tiempo en el hospital. Dejó muy claro que creía que su hijo estaba todavía muy enfermo. Ni el Dr. Greene ni los padres, impulsados por sus miedos, pudieron evitar decirle a Matt otra vez, como si esto mejorara su negativa, que todavía estaba enfermo y necesitaba consejo profesional. Incluso así, los tres sabían que Matt no iba a presentarse a su cita con el médico.

Hubieran podido hablar con Matt directamente de esto. Pero para hacerlo, Matt tendría que haberse sentido seguro, y ellos no deberían haber dejado que el miedo dirigiera la conversación y tendrían que haberse olvidado de su agenda.

3. ¿No se empeñe en seguir su agenda?

Matt estaba a punto de finalizar otro ingreso hospitalario y sus padres y el médico sabían que no seguiría sus recomendaciones, porque antes nunca las había seguido. Pero esto no les impidió seguir con su agenda sin esperanza. El Dr. Greene quería comunicar los detalles del plan de tratamiento fuera del hospital y «sellar el trato», por decirlo así (aunque, como más tarde admitió, sabía que Matt nunca seguiría el plan que le habían presentado). Matt quería marcharse del hospital, y de momento tenía el propósito de tomar la medicación. No sabemos cuánto tiempo pretendía seguir tomándola, pues Matt no confiaba lo bastante ni en el doctor ni en sus padres para ser más comunicativo y revelar sus propios sentimientos. El Sr. Blackburn predijo que su hijo no seguiría la medicación más de una semana, mientras que Brian esperaba ingenuamente que Matt respetara las órdenes del médico durante unos meses.

El Sr. Blackburn seguía su agenda, que era convencer a Brian para que retuviese a Matt más tiempo en el hospital. Y la Sra. Blackburn tenía la misma agenda, pero se sentía culpable y no quería herir ni irritar a Matt. ¿Y qué planes tenía Matt? Nadie le preguntó, de modo que no lo sabíamos, aunque más tarde lo averigüé.

4. ¿Déjelo estar?

Matt no manifestaba su opinión ni decía que no iba a tomar las pastillas. Por lo menos, no directamente. Por tanto, sus padres y el médico tenían poco ante lo que reaccionar. Pero sus padres reaccionaban a cosas que Matt había dicho o hecho en el pasado. Su padre estaba enfadado desde el principio, no sólo porque en el hospital le daban el alta a su hijo, a quien consideraba demasiado enfermo como para volver a casa, sino también porque no creía que Matt fuera sincero. Cuando Matt dijo que acudiría a su cita y tomaría la medicación, su padre reaccionó básicamente llamándole embustero («Eso es lo que nos prometiste antes, pero cuando vuelves a casa desapareces en tu cuarto y no vas a ninguna parte»). Aunque más sutilmente, la madre de Matt también reaccionó con incredulidad a lo que su hijo aseguraba.

5. ¿Respete lo que haya oído?

Nadie le repitió a Matt qué comprendían de lo que él estaba diciendo. La opinión de Matt sobre si estaba enfermo y necesitaba tratamiento no se respetó. Desperdiciaron por lo menos una ocasión: cuando Matt dijo «Esta vez es distinto», su médico o sus padres podrían haber contestado: «Entonces Matt, creo que comprendo. Dices que esta vez es distinto, ¿no es así?». Si se le hubiera preguntado esto, no con enfado o sarcasmo, sino con verdadera curiosidad, Matt habría contestado que sí, sus defensas habrían bajado un punto y él les habría dicho algo muy importante. Esta vez era realmente distinta para él. Sinceramente, no quería volver más al hospital, y desde luego no del modo como lo había hecho en esa ocasión (su madre llamó a la policía, que lo llevó al hospital contra su voluntad). Y si le hubieran repetido lo que habían oído y Matt hubiera sentido que realmente le comprendían, habrían podido identificar un problema que todos compartían. Habrían podido colaborar para mantenerle fuera del hospital. Desde la perspectiva de Matt, sus padres eran el motivo; para los padres, el motivo era la enfermedad mental. Pero todos estaban de acuerdo en no querer que acabara de nuevo en el hospital (¡incluso la compañía de seguros hubiera estado de acuerdo!). Fue una ocasión malgastada de ayudar a Matt a bajar sus defensas y su carga de rabia hacia todos. éste es un ejemplo de lo que estoy diciendo.

Brian era el médico de Matt, y yo era supervisor de Brian, de modo que a veces me reunía con ellos. En uno de esos encuentros, Matt describió el terror que sintió cuando la policía lo llevó al hospital. Jamás había estado tan asustado. No quería volver a sentir jamás lo mismo. Y había crecido cansado de ingresar una y otra vez. Le pregunté por qué creía que su madre había llamado a la policía, y contestó: «Porque tanto mi padre como mi madre creen que estoy enfermo».

—Pero lo que me dices no me indica por qué te harían pasar por esto.

—Creen que estoy enfermo y necesito estar en el manicomio, es por eso.

—Déjame que haga la pregunta de otra forma. ¿Por qué motivo te hacen eso? ¿Te odian?

—No.

—¿Quieren herirte?

—No sé. No lo creo.

—Entonces, ¿por qué hacen venir a la policía para su hijo?

—Intuyo que tienen miedo.

—Matt, veamos si lo entiendo bien. Tus padres llamaron a la

policía para traerte al hospital contra tu voluntad no porque te odien o quieran herirte, sino porque tienen miedo. ¿Lo he comprendido bien?

—Sí. Eso es.

—¿De qué tienen miedo?

—Tienen miedo de que me haga daño.

—Bueno, sé que no estás de acuerdo con ellos en esto, pero antes de hablar sobre este tema veamos si te sigo. Tus padres tenían miedo de que te hicieras daño y por eso querían que fueras al hospital, para que estu vieras seguro. ¿Es así?

Asintió.

—Entonces, ¿qué sentimientos crees que tienen tu padre y tu madre hacia ti?

—Me quieren.

—Bueno, aquí tienes un problema importante, ¿no es cierto? ¿Cómo convencerás a tus padres para que dejen de enviarte al hospital? Quiero decir, no puedes convencerles de que dejen de quererte, ¿verdad?

—No —dijo sonriendo.

—Entonces, ¿qué?

—No puedo convencerles de que no me pasa nada. ¡Los tipos como tú les habéis hecho un lavado de cerebro!

Ambos nos reímos cuando recordó que gente como yo, doctores, estaban en la raíz del problema.

—No. Y ellos no pueden convencerte a ti de que estás enfermo. Esto es lo que hay. ¿En qué podríais trabajar juntos?

—Creo que en tranquilizarles para que no se asusten y llamen a la policía.

—¿Y cómo puedes hacerlo?

—No hay nada que pueda convencerles.

—¿Nada?

—Bueno no, nada no. Podría tomar la medicación.

—Pero, si te he comprendido bien, tú no estás enfermo. ¿Para qué vas a tomar la medicación si no te pasa nada?

—¡Para quitármelos de encima! —dijo riendo.

Esta conversación, aunque valiosa, si se hubiera producido entre Matt y sus padres no habría tenido precio. Pero debido a que éstos tenían miedo y eran incapaces de repetir lo que oían, perdieron la ocasión de encontrar un espacio común y trabajar conjuntamente el problema en el que todos estaban de acuerdo que tenía Matt (por ejemplo, la hospitalización forzosa era algo malo). Redefiniendo el problema de modo que no fuera más sobre

el tema de si él estaba enfermo y necesitaba ayuda y aclarando que sus «equivocados» padres estaban motivados por amor, Matt habría podido convertir el problema irresoluble que tenía en un problema práctico.

6. ¿Encuentre problemas prácticos? **A la hora de definir el problema, Matt, sus padres y el Dr. Greene hablaban de cosas distintas. Según Matt, el problema consistía en que, para sus padres, para la policía que les creía y para los profesionales de salud mental que los habían convencido de ello, él estaba enfermo. Para sus padres y el Dr. Greene, el problema residía en que Matt era testarudo, inmaduro y estaba a la defensiva. No se hacía responsable de la enfermedad que, desde luego, padecía. Por otro lado, Matt y yo habíamos encontrado fácilmente, por lo menos, un problema práctico. Estábamos de acuerdo en que el único problema en el que los demás estarían dispuestos a trabajar con él sería el de mantenerle alejado del hospital.**

Identificar un problema en el que podíamos colaborar nos abrió el camino para trabajar como aliados, en lugar de como adversarios. Cuando sus padres se fueron, me reuní un momento con Matt y el Dr. Green y dije:

—Bien, es lo que has elegido, Matt. Tú sabes lo que pienso, y no te puedo obligar a hacer algo en lo que no crees. No querría hacerlo aunque pudiera, a no ser que, por supuesto, estuvieras en peligro, lo que por ahora no es el caso. Yo respeto tu derecho a tomar decisiones por ti mismo. Sé que les has dicho al Dr. Greene y a tus padres que vas a seguir con la medicación. Pero si cambias de opinión (y si tuviera que suponerlo supondría que lo harás, ya que no crees que estés enfermo), espero que prestes mucha atención a lo que suceda luego. Es tu vida. No te limites a tener una opinión sobre la medicación: demuéstrate a ti mismo si tu opinión es correcta o equivocada.

—¡Yo ya he dicho que tomaría las pastillas! —respondió a la defensiva, probablemente porque yo insinuaba que no me creía lo que les había asegurado al Dr. Green y sus padres.

—Bien, te tomo la palabra. Pero debo decirte que yo en tu lugar no me tomaría la medicina. —Al ver que Brian parecía preocupado por lo que acababa de decir, le pregunté—: Dr. Greene, ¿tiene algo que decir? Parece que tenga una opinión distinta sobre esto.

—Bueno, no me creo que de verdad quisiera decir que, si usted fuera Matt, no se tomaría la medicina.

—Esto es exactamente lo que quise decir.

Brian frunció el ceño y, mientras parecía estar buscando las palabras, Matt le salvó preguntándome:

—Entonces, ¿usted no cree que necesite los fármacos?

—Yo no he dicho eso. Lo que he dicho es que yo de ti no los tomaría después de salir del hospital. Matt, tú no crees que tengas una enferme dad mental y crees firmemente que no debes tomar una medicación por una enfermedad que no sufres. A mí me parece de sentido común. ¿Quién va a tomar pastillas si cree que no las necesita? ¿Para qué? Si yo creyera estas cosas, no planearía tomar la medicación cuando la gente no me viera. Si estuviera en tu pellejo, diría lo que me conviniera para salir de aquí y luego iría a mi aire. ¿No piensas realmente así? Puedes confesármelo, porque igualmente irás hoy a casa. Esto no cambia nada.

—Yo nunca haría eso —añadió Matt, guasón, con una sonrisa que le iluminó la cara.Yo también sonreí, ya que los dos reconocíamos y compartíamos lo que verdaderamente haría una vez se cerrara la puerta tras él.

—Planteemos una hipótesis. Si dejas de tomar la medicación, hazte estas tres preguntas: ¿qué seguirá siendo lo mismo?, ¿qué va a empeorar?, ¿qué va a mejorar? Anótalo como hacíamos cuando estabas aquí. ¿Sabes lo que quiero decir?

—Sí. Los más y los menos.

—Exacto. O sea, ¿que sabes de qué estoy hablando?

—Sí. Es mi vida. Yo tengo la llave y depende de lo que yo decida.

—Bien. Y ahora has decidido que no quieres tomar la medicación, ¿verdad? —Sí —admitió dócilmente—. Pero la tomaré. Todo el mundo quiere que la tome, así que lo haré.

—Bien. No sé si todo el mundo quiere que lo hagas, pero tú sabes cómo pienso. Espero que lo hagas. Pero si decides dejarlo, quiero que sepas que lo respeto: es tu vida y tu derecho.

—Ya. Pero pensaría que soy estúpido.

—No, no lo haría. Aunque quizá creería que habías tomado una mala decisión si era infundada.

—Usted es el médico, usted sabrá.

—No quiero decir eso. Tú estás en el mejor lugar para ser un experto en eso. Sé un científico. Piensa en ello como un experimento. Recoge datos. No te precipites en tus conclusiones en un sentido u otro. únicamente, presta atención a lo que sucede cuando no tomas la medicación. Pregunta a la gente en quien confías cómo estás cuando

dejas el tratamiento. ¿Te parece que podría interesarte hacerlo?

—No sé. Ya conozco la respuesta.

—Bueno, parece que los demás también creen conocer la respuesta, y la mayoría no está de acuerdo contigo. Aquí tienes la ocasión de demostrarles que están equivocados.

—Procuraré tener una mentalidad abierta.

—Eso es lo que sugiero. ¿Quieres hablar de algo más antes de terminar? ¿No tienes nada que decirme?

—No, creo que no.

—Pues bien, buena suerte —ya de pie, le tendí la mano y añadí—: Espero no volverte a ver nunca más.

—Lo mismo digo —contestó Matt. Los dos nos reímos al estrecharnos la mano. Si volvía a ver a Matt, sería porque había vuelto al hospital. Ambos estábamos de acuerdo en que se mantuviera fuera del hospital viviendo su vida, y lo deseábamos de corazón.

7. ¿Escriba los titulares? **Parece que nadie prestaba atención a los titulares y, menos aún, los anotaba. Naturalmente, escribir lo que Matt tenía que decir hubiera resultado raro en esa situación, pues ni su médico ni sus padres habían practicado jamás esta técnica con él. Cierto que Brian tomaba algunas notas durante sus sesiones, pero casi todas sobre los síntomas que observaba. Casi nunca registraba los problemas subjetivos de Matt (sus padres, la policía y los psicólogos), ni sus afirmaciones que denotaban lo que era importante para él, lo que le motivaba (mantenerse fuera del hospital, conseguir un trabajo y tener su propia casa). Hubiera sido fácil preguntar: «¿Le importaría que anotara lo que dice que es lo más importante para usted?».**

Escuchar con eficacia

El Dr. Iván Kohut, residente de tercer año de psiquiatría, tenía visita con Vicky, la mujer de 45 años con depresión maniaca de la que hablamos en el capítulo 2. Su marido, Scott, también estaba presente. Vicky había pasado dos semanas en el hospital tras un episodio maniaco durante el cual llevó a sus dos niños a un viaje de tres días por carretera hasta el parque nacional Mount Desert Island, en Maine.

La primera noche del viaje fue realmente tremenda porque Scott no tenía ni idea de dónde estaba su familia, hasta que Vicky llamó a las once de la noche para explicarle que quería que sus niños experimentaran el mismo despertar espiritual que sentía ella. Dios le había ordenado que los llevara a la cumbre de Cadillac Mountain porque era el punto más alto de la Costa Este, y le había dicho que una vez allí descendería sobre ellos.

Vicky había tenido dos episodios maniacos en los años que llevaban de matrimonio, por eso Scott imaginó lo que estaba sucediendo mucho más rápido que en el pasado. Al hablar por teléfono le rogó que volviera a casa, pero ella se negó, y cuando él le dijo que le parecía que se estaba poniendo enferma, Vicky le colgó el teléfono. Scott avisó enseguida a la policía de la zona desde donde había llamado su mujer, pero le dijeron que no podían hacer gran cosa, sólo «vigilar el coche». Le aconsejaron que telefoneara a la central del Parque Nacional en Maine. Con la ayuda del psiquiatra de Vicky, Scott pudo convencer a los guardas del parque para que interceptaran a su mujer cuando llegara. Luego voló a Maine, y tras numerosos camelos y amenazas de ingreso, Vicky aceptó regresar a Nueva York e ir al hospital. Tanto para Scott como para Vicky, el viaje de regreso fue una pesadilla. Los niños, como es habitual, inconscientes, no hicieron más que enredar portándose fatal. Entre sus peleas y berrinches, y el lenguaje extremadamente rápido de Vicky y sus declaraciones de grandeza, el regreso resultó atroz e interminable.

Iván saludó a la pareja, se sentó y empezó a preguntar:

—Veamos, ¿de qué les gustaría hablar hoy? Tengo dos cosas que querría poner en nuestra agenda. ¿Qué me dice, Vicky?

—¿Cuándo voy a salir de aquí? Es la única cosa de la que me gustaría hablar.

—Bien. Scott, ¿y usted?

—Bueno, mi pregunta es la misma. Y también quisiera hablar de su medicación.

—¿Algo más? Me dirijo a los dos.

—No —respondió Vicky enseguida. Scott reflexionó un minuto y dijo:

—Supongo que no, quizá mientras hablamos se me ocurra algo más.

—Bien. Los dos puntos de mi agenda son parecidos. Quiero informar sobre la evolución de Vicky y luego preguntarle qué le parece el plan para cuando salga del hospital. Es decir, que son básicamente tres cosas: una, cuándo saldrá Vicky de aquí; dos, mi opinión sobre su evolución, y tres, qué piensa Vicky del plan que

vamos a establecer para cuando salga del hospital. Si a ambos les parece bien, querría liquidar en primer lugar el punto dos. —Vicky y Scott asintieron. Iván se dirigió a Vicky y le dijo—: Me parece que ahora está mucho mejor que la primera vez que nos vimos, hace dos semanas. Al principio dormía de dos a cuatro horas por noche, sus pensamientos eran acelerados, su lenguaje desorganizado, usted estaba eufórica, muy irritable, y tenía pensamientos extraños sobre Dios y los poderes sobrenaturales que creía que le había concedido. Ahora su sueño vuelve a ser normal, sus pensamientos no son acelerados y su lenguaje no es tan desorganizado. No hace falta que me diga su estado de ánimo. ¿Cómo describiría su estado de ánimo de la última semana?

—Más moderado. No me siento tan feliz y no me enfado tan fácilmente. No estoy deprimida.

—¿Echa de menos ese sentimiento de felicidad?

—¡Claro que sí, Dr. Kohut! A usted le pasaría lo mismo.

—Naturalmente.

—Al ver la sonrisa de Vicky, añadió—: Pero me parece que aún se siente feliz. Lo que ha desaparecido es ese sentimiento de felicidad extrema, ¿verdad?

—Es cierto —contestó.

—Bueno, pues en resumidas cuentas creo que podrá marcharse pasado mañana.

Vicky pareció sorprendida y exclamó:

—Bien, esto contesta mi pregunta. ¿Por qué no me lo dijo cuando nos vimos esta mañana?

—Supongo que no se acuerda, pero le dije que tenía que discutirlo primero con el Comité. Quería la opinión de todos. Normalmente tomamos estas decisiones por consenso, y el consenso fue que usted ha mejorado mucho y puede irse a casa. Scott, ¿qué le parece?

—Nada. En realidad lo esperaba. Ya veo que vuelve a la normalidad. Pero me temo que no tengo claro qué va a venir después. ¿Qué pasa con la medicación y cómo vamos a impedir que esto se repita?

—Buena transición al último punto de nuestra agenda: qué pasará después con el tratamiento. —Iván contestó dirigiéndose a Vicky una vez más—: Me gustaría verla en la clínica una vez por semana durante un par de meses, y luego quizá rebajarlo a una visita al mes. No quiero cambiar nada de la medicación actual. Veremos qué tal está durante un par de semanas, luego reevaluaremos y discutiremos

si hay que hacer algún reajuste. ¿Qué opina sobre lo que va a suceder próximamente?

Vicky rió y preguntó:

—¿Importa realmente? Todo el mundo cree que debería seguir la medicación.

—¡Claro que importa! —contestó Scott un poco enfadado y a la defensiva.

—Aquí la jefa es usted, aunque de momento no lo parezca —añadió Iván.

—¿De qué está hablando? —preguntó Vicky.

—Estoy hablando de que lo que su marido y yo pensamos que debería hacer no importa un pimiento comparado con lo que usted piensa que debería hacer. Si usted está convencida de que la medicación ya ha producido su efecto y quiere dejar de tomarla, lo hará. Ni su marido ni yo podremos impedírselo.

—Entonces, ¿qué hago en este hospital? Yo no me siento la jefa.

—Eso es porque perdió el control cuando se manifestó el trastorno bipolar que padece. Provocó que hiciera muchas cosas que preocupan a la gente, y eso motivó que se le quitara a usted el control. Pero ahora la enfermedad vuelve a estar controlada, de modo que vuelve a ocupar usted el asiento del conductor.

—Si eso es cierto, no quiero tomar esos fármacos más que uno o dos meses como máximo. ¿De acuerdo?

—Sí.

—Vale.

—¡Espere un momento! —interrumpió Scott—. Así es como llegó a ese estado la primera vez. Todos los médicos que la han visitado, incluido usted, nos han dicho que lo más probable es que tenga que tomar su medicación de por vida.

—Si no quiere tener otro brote, sí, es cierto. Eso es lo que yo creo. Además, la medicación la ayudará a no volverse a deprimir. No me estoy contradiciendo. Digo otra cosa. Esto depende de Vicky, no de usted ni de mí. Pero lo que elija —añadió mirando a Vicky— tendrá consecuencias.

—Dicho así suena horrible —contestó ella.

—Creo que las consecuencias de abandonar el tratamiento serán muy negativas. Ya conoce cuál es mi consejo profesional y lo que pensaba su último psiquiatra. También sabe lo que querrían su familia y su marido. Pero lo que finalmente hará será lo que usted crea. Y tengo que respetarlo. Aunque siento curiosidad por una cosa: ¿por

qué cree que no necesitará la medicación? Precisamente esta mañana me ha dicho usted que le ha sido de gran ayuda en las últimas semanas. ¿Era sólo por darme la razón o realmente lo creía?

—Lo decía de verdad. Han hecho efecto. Ahora estoy mejor.

—Bien, así que se siente curada del trastorno bipolar —afirmó Iván.

—Bueno, no estoy muy segura de si tengo

trastorno maniaco depresivo. Pero sea lo que sea, sí, la medicación me calmó. Por tanto, problema resuelto. ¿Para qué voy a querer seguir con esos fármacos el resto de mi vida si la enfermedad ya no existe?

—A ver si la he comprendido bien —empezó Iván—: usted tenía algún problema, no un trastorno maniaco depresivo, y las medicinas la ayudaron. Y ahora que el problema está resuelto, no quiere seguir tomando la medicación. ¿Correcto?

—Correcto.

—¿Quiere conocer mi opinión sobre lo que acaba de decir?

—Ya la conozco.

—En realidad, podría sorprenderla.

—Dispare.

—Lo que usted propone es factible —dijo Iván, ante la sorpresa de la pareja—. Vamos a hacer un trato. Si usted decide dentro de seis meses que quiere dejar la medicación, podemos probarlo. Pero me lavo las manos si no nos reunimos regularmente.

—¿Por qué haría usted eso? Ya me dijo que creía que tendría que tomar esos medicamentos de por vida.

—Porque su opinión es la única que vale a la hora de decidir si sigue o no el tratamiento. Quiero trabajar con usted para demostrar lo que usted cree, a pesar de que yo no lo creo. Sólo pongo dos condiciones: que me visite con regularidad y que escriba un diario durante todo el tiempo en que iremos reduciendo las dosis.

—¿Y por qué un diario? —Para que tenga un registro de cómo pensaba y actuaba durante el tiempo en que le hayamos disminuido la medicación. Además, le ayudará a poner la atención en las consecuencias, no únicamente para usted, sino para su familia.

—Me gustaría hacerlo —contestó Vicky.

—Perfecto, redactemos el trato y así nos acordaremos todos. Seguirá con los fármacos durante seis meses más. Si llegado ese momento sigue queriendo abandonar la medicación, lo haremos conjuntamente —dijo en voz alta mientras anotaba sus palabras.

Luego añadió como una idea adicional—: También me gustaría incluir a Scott en algunas de estas re uniones, si le parece bien.

—Desde luego —contestó Vicky.

—Y si vamos por ese camino, escribirá cada día en su diario. Ya habla remos más adelante de lo que quiero que anote: no vamos a cruzar el río sin llegar a él. ¿Lo he comprendido bien? ¿Estamos todos de acuerdo?

—Sí —respondieron Scott y Vicky.

1. Haga que se sienta seguro

¿Se aseguró Iván de que Vicky hablara? Sí. Dejó claro que quería oír la opinión de Vicky sobre el tratamiento y se mostró reacio a expresarle su opinión, aunque ella ya la conocía. Ella comprendió que podía decirle que creía que no estaba enferma y no necesitaba la medicación, sin que el médico la contradijera. También sabía que Iván podía impedir que su marido le saltara al cuello. Iván dejó claro que lo realmente importante era lo que ella pensaba. Eso era más importante que la opinión de él y la de Scott.

2. Conozca sus miedos

Scott se puso nervioso y por un momento pasó al ataque cuando Iván constató, sin discutirlo, el deseo de Vicky de abandonar la medicación. Por otro lado, Scott se comportó más que bien escuchando pasivamente cómo el doctor y su mujer discutían el punto de vista de ella sobre el problema y lo que necesitaba. En entrevistas anteriores, Iván había ayudado a Scott a reconocer las situaciones en que no podía hacer nada y aquellas en las que sí tenía poder. No había nada que hacer en cuanto a convencer a su mujer de que sufría depresión maniaca y necesitaba tratamiento para el resto de sus días. No lo había conseguido en cuatro años, e Iván le ayudó a reconocer lo que era obvio. No iba a salir victorioso ahora, de repente, por mucho que discutiera. En lo que sí tenía poder era en rehacer su relación para que ella lo volviera a considerar un aliado, de su equipo, con el que trabajaba conjuntamente para resolver los mismos problemas.

Iván manifestó claramente sus temores y comprendió que no tenía nada que perder escuchando el punto de vista de Vicky. Sabía que no le causaría

ningún daño permitiéndole ser honesta, no contradiciendo sus opiniones sin su permiso (antes de dar su opinión, siempre le preguntó a ella si podía hacerlo) y escuchándola de forma activa.

3. No se empeñe en seguir su agenda

No sólo estuvieron de acuerdo con la agenda, sino que durante la conversación Iván se aseguró de que no hubiese otra cosa de la que Vicky y su marido desearan hablar. El punto principal de la agenda era comprender el punto de vista de Vicky y trabajar sobre cómo se sentía con todo aquello.

4. Déjelo estar

Iván no reaccionó emocionalmente a la declaración de Vicky de que quería abandonar la medicación. Tampoco lo hizo Scott, excepto en un breve momento en que sus temores lo asaltaron cuando había bajado la guardia. Ni Iván ni Scott irrumpieron con su opinión para refutar la afirmación de Vicky: que no estaba enferma y que pensaba abandonar la medicación. Le dejaron expresar sus opiniones. Respetaron su punto de vista. Cuando Iván expresó su opinión, cedió a Vicky la autoridad y le preguntó si le importaba que le dijera lo que él pensaba.

5. Respete lo que haya oído

Iván hizo esto varias veces, repitiendo a menudo frases que Vicky había pronunciado para asegurarse de que «lo había comprendido bien». Sus afirmaciones reflexivas iban precedidas de indicaciones de que lo único que quería era ver si la había comprendido correctamente («veamos si la he entendido bien»), usaba sus palabras sin hacer comentarios ni críticas y luego preguntaba si lo había entendido realmente. Manifestó que lo había comprendido y que respetaba sinceramente el punto de vista de ella.

6. Encuentre problemas prácticos

Para Vicky la medicación era más un tratamiento a corto plazo, como los antibióticos para las infecciones, que a largo plazo, como la insulina para la diabetes. Lo bueno era que Vicky tenía una cierta conciencia (ni mucho menos la que su familia y el médico hubieran deseado, pero la suficiente para trabajar por ello). Entendía que los fármacos la ayudaban cuando tenía síntomas. Sin embargo, no comprendía que los fármacos también podrían evitar que los síntomas reaparecieran cuando estaba bien.

Ahora que ya se encontraba bien, Vicky quería dejar de medicarse. Aunque Iván tomaba esto en sentido estadístico, lo más probable era que ella no pudiese dejar la medicación sin caer de nuevo enferma. él también comprendió que hasta el día en que Vicky «fuera dueña» del tratamiento, hasta que encontrara una razón que diera sentido a seguir tomando los fármacos, nunca lo haría. El problema que ella tenía, y con el que el médico estaba intentando ayudarla, era tomar la medicación. él únicamente trabajaría en esto con ella si seguía el tratamiento con él, si permitía a Scott asistir a algunas sesiones y si se hacía responsable de hacer un seguimiento de lo que sucediera cuando dejara la medicación. Gracias al acuerdo de trabajar con ella sobre el problema, como Vicky lo definía, le hacía seguir la medicación y el tratamiento durante más tiempo que si él hubiera insistido en que el tratamiento era una «sentencia de vida», como lo había descrito ella en una ocasión. Además, Iván sentó las bases para que ella pudiera descubrir las razones por las que valía la pena continuar el tratamiento.

7. Escriba los titulares

Iván anotó todo lo que habían acordado en cuanto a la medicación, pero pidió permiso para hacerlo antes de comenzar. Era importante, porque así indicaba su intención de colaborar, más que de pontificar. Al preguntar, también subrayaba que Vicky estaría al mando cuando saliera del hospital. No tenía miedo de reconocer su propia falta de poder. Al hacerlo, le recordaba a Vicky que la elección de continuar el tratamiento era cosa suya, al igual que las consecuencias que se derivaran de su decisión. Los titulares eran que ella no quería más medicación y que comprendía que ésta la ayudaba cuando sus pensamientos eran atolondrados, cuando no podía dormir y cuando estaba agotada (ésas eran las cosas que ella consideraba problemas, aunque no reconociera que tenía una enfermedad).

Escuchar es un proceso activo. Supone plantear muchas preguntas y no reaccionar ante lo que estás oyendo. Debería imaginar que es usted un

científico intentando desvelar un misterio. Su tarea consiste en hacerse una idea clara de la experiencia que implica para su ser querido la enfermedad y el tratamiento. Cuando consiga saber qué experimenta ante la idea de padecer una enfermedad mental y tomar psicofármacos, habrá adquirido unos conocimientos vitales que le serán necesarios para establecer un acuerdo sobre el tratamiento.

El peligro de la escucha reflexiva

Es muy probable que la persona a quien usted escucha de forma reflexiva y sin juzgar cometa el error de pensar que usted cree lo que le está diciendo (que no está enfermo, que no necesita medicación, o la conspiración de la CIA). Quizá le pida que la ayude a coger a los de la CIA in fraganti, o que hable con sus padres para que pueda dejar la medicación, dado que parece que usted está de acuerdo en que no la necesita. Abordo este problema en varios puntos de este libro —pues es ahí donde la mayoría de la gente siente temor ante la escucha reflexiva—, pero ahora le voy a presentar dos nuevas herramientas, la del retraso y la de disculparse, reconocer y llegar a un acuerdo (DRL) por su opinión, que le permitirán utilizar la sin caer en esa trampa. Aunque más adelante volveré sobre ellas, ahora voy a ofrecer una primera explicación concisa.

Herramienta del retraso

Si usted quiere posponer todo lo posible dar su opinión sobre temas controvertidos (alucinaciones, deseo de no tomar la medicación, etc.) para preservar antes de nada la alianza que está creando, retrase el daño que su respuesta va a producir y, quizá lo más importante, traslade el punto de control a la persona que le pide su opinión. Después de todo, cuando usted dé su opinión, esa persona no podrá culpar a nadie más que a sí misma de oír su opinión. Sobre todo si usted ha retrasado el darla porque era reacio a hacerlo. Así pues, según el aprendizaje de EEAC, cuanto más pueda posponer usted dar su opinión, más le tendrá la otra persona por alguien que respeta la suya, y por tanto, se sentirá más obligado a respetar su punto de vista (o por lo menos a escucharle). Si tiene que pedírselo, sentirá que controla más la situación y, en consecuencia, no estará tan a la defensiva cuandolaoiga. Y cuantomáslecuesteconseguirla,más leimportarácuando se

la comunique. Su opinión tendrá mayor peso debido a estas tres razones.

Cuando posponga algo, intente hacer lo siguiente: primero acepte la pregunta prometiendo responder, y luego pruebe a cambiar de tema y pida permiso para hacerlo. He aquí algunos ejemplos que incluyen estos tres elementos (la promesa, la desviación y la petición de permiso para cambiar de tema):

1. Le prometo que le diré si yo creo que está usted enfermo. Pero antes, si no tiene inconveniente, me gustaría que me explicara más cosas de _____. ¿Le parece bien?
2. 2. Responderé a su pregunta sobre la CIA. ¿Pero podría primero darme más detalles sobre lo que sucedió la pasada noche? ¿Está de acuerdo?
3. 3. Me ha preguntado muchas veces si creo que usted tiene alucinaciones. Le prometo contestarle. Pero, si le parece bien, antes de decirle qué pienso, ¿podría explicarme más cosas sobre _____?
4. 4. Le prometo responder a su pregunta sobre si creo que debería usted dejar de tomar el medicamento. Antes de hacerlo, quiero que sepa que yo considero que su opinión sobre esto es mucho más importante que la mía. Así pues, ¿puede darme las razones por las que quiere dejar de tomarlo?

Herramientas DRL por su opinión

A veces, después de haber escuchado y sentido empatía, la otra persona no le pregunta lo que piensa. Según mi experiencia, esto no sucede a menudo, pero en caso de que le ocurra quiero que considere dos posibilidades. Una es que usted no ha usado las herramientas que ha aprendido con la debida eficacia y la otra es que a su interlocutor le gusta tanto hablar que, sencillamente, no está interesado en oír lo que usted tiene que decirle. Si su caso es el segundo, podría preguntarle si le interesa oír su punto de vista. Podría decir algo como lo siguiente: «Después de escucharle, tengo una idea mucho más clara sobre su punto de vista. ¿Puedo decirle lo que yo pienso?». No he oído jamás que alguien que haya usado sus herramientas de escucha y empatía haya recibido un «no» como respuesta, y no creo que le suceda a usted.

Pero si le han pedido repetidas veces su opinión y ha ido retrasando darla, o si usted ha tenido que ofrecerla porque la otra persona (a pesar de haberse calmado y sentir que se la escucha y respeta) no la pide, la forma en que la dé será decisiva para determinar si echa más leña al fuego o sigue sofocando las llamas. Si quiere salir airoso de ese impasse, deberá añadir tres nuevas herramientas a su cinturón mágico. A menudo tengo que usarlas las tres juntas, pero a veces una o dos bastan para mi trabajo. Yo las llamo mis herramientas DRL (por sus iniciales) para recordarlas con facilidad; son herramientas de primera categoría, muy poderosas, que se pueden utilizar en cualquier discusión o negociación.

Me gusta pensar que estas herramientas son suaves como el fieltro o como una almohada de plumas de ganso. A veces las imagino como airbags. Dicho de otra forma, son herramientas que ayudan a suavizar el golpe y que salvan vidas (o al menos relaciones). Esas tres herramientas son disculparse, reconocer y llegar a un acuerdo (DRL).

Disculparse

Disculparse es quizá la última cosa que usted querría o pensaría hacer llegados a este punto. Después de todo, la otra persona le ha estado preguntando (probablemente más de una vez) qué piensa usted. Usted sólo está haciendo lo que le han pedido. De hecho, tal vez piense que si por algo tiene que disculparse es por el retraso en contestar. Pero las cosas no funcionan de esa manera.

Tenga bien presente la primera razón del retraso: porque usted es consciente de que cuando manifieste su opinión es probable que hiera la confianza que con tanto cuidado ha ido estableciendo. Cuando finalmente usted admita que sigue sin estar de acuerdo, probablemente la otra persona se sienta decepcionada y traicionada y vuelva a enfadarse. Por tanto, debe usted indicarle que comprende todo esto y que se disculpa, porque le gustaría que su opinión no hiciera que esa persona se sintiera mal.

Fíjese que no sugiero que se disculpe por la opinión que va a dar (por ejemplo: «Sí, creo que probablemente tiene un trastorno bipolar»), sino por los sentimientos que esa opinión puede despertar. Usted no dice «Lamento sentir esto», sino «Lamento que lo que tengo que decirle quizá le haga sentir tal y tal cosa». Podría decir algo así como: «Antes de decirle lo que pienso sobre esto, quiero disculparme porque creo que puede resultarle hiriente o decepcionante».

Comprender esta diferencia debería hacerle el proceso más fácil, pero si sigue sintiéndose incapaz de disculparse, entonces tal vez sea porque todavía está demasiado enfadado; le conviene respirar hondo, retroceder

un paso, aunque sólo sea por un momento, y pensar para empezar por qué está haciendo esto.

Y cuando se disculpe, asegúrese de que no utiliza la palabra «pero», como en: «Siento que esto le moleste, pero creo que…». Ya lo he comentado antes, pero lo repito porque es muy importante. La gente que está en desacuerdo suele dejar de escuchar en cuanto oye la palabra «pero». Es como si usted hubiera apretado el botón del control remoto y el otro hubiera desconectado su audífono. No sólo es incapaz de oírle, sino que el resultado más probable es que regrese usted a la situación anterior de darse cabezazos.

Reconocer

¿Qué necesita reconocer? Desde luego, no que usted sigue creyendo que tiene razón (aunque, al final, esto es más o menos lo que deberá decir). Mejor, reconocerá que no es infalible y que puede usted estar equivocado, aunque evidentemente no lo crea. (¡Y usted no va a decir eso!) Es decir, después de pedir disculpas, diga algo como: «Claro, podría estar equivocado en esto. Yo no lo sé todo».

Cuando usted hace esto, lo primero que demuestra es que es flexible. Si usted puede ser flexible, es más fácil que desencadene cierta flexibilidad en su interlocutor. Si usted se muestra rígido y dogmático, lo más probable es que desencadene esos mismos sentimientos. Recuerde que EEAC intenta dar para recibir a cambio.

Reconocer que usted podría estar equivocado es una forma de inspirar respeto, porque no insiste en que usted es sabio y la otra persona ignorante. Es el mismo principio sobre el que habló Benjamin Franklin en su autobiografía, cuando dijo: «Me impuse la regla de prohibirme toda contradicción directa a los sentimientos de los demás, así como toda afirmación firme por mi parte. Incluso me prohibí a mí mismo utilizar toda palabra o expresión en el lenguaje que supusiera una idea fija…, por lo que en los últimos cincuenta años nadie me habrá oído expresarme de forma dogmática». Si le funcionó a Benjamin Franklin, que tuvo que salvar muchos impasses insuperables, a usted también le funcionará.

Llegar a un acuerdo

Como ya he dicho, usted no estará de acuerdo con la opinión de la otra persona. Entonces, ¿de qué se trata? Llegados a este punto, usted le preguntará a la otra persona si está de acuerdo en que no están de acuerdo. Es decir, le indicará que usted respeta su opinión y espera que él respete la suya: «Espero que estemos de acuerdo en que no estamos de acuerdo sobre

esto».

Las tres herramientas DRL son más fáciles de manejar de lo que parece a primera vista. Cuando mi hermano Henry me preguntó si yo creía que él tenía esquizofrenia, le respondí: «Lo siento porque esto quizás hiera tus sentimientos. Quiero que sepas que puedo estar equivocado. Yo no lo sé todo, pero sí, creo que podrías tener esquizofrenia. Espero que no tengamos que discutir sobre esto: yo respeto tu opinión y espero que tú respetes la mía. Discrepamos al respecto». ¿Ha visto usted las herramientas DRL?

Éste es un ejemplo más breve: «¿Si deberías tomar la medicación? Lamento verlo así y sé que puedo equivocarme, sólo espero que estemos de acuerdo en que discrepamos sobre esto. Sí, creo que deberías probar a tomarla al menos durante algunos meses y ver cómo va».

Lo importante es ser humilde, ayudar a la otra persona a salvar la cara y preservar la relación que se ha creado. Recuerde, ganará más por la fuerza de su relación que por la fuerza de sus argumentos.

7

Mostrar empatía

Pocos años después de iniciarse su enfermedad, mi hermano y yo estuvimos hablando de uno de sus medicamentos, Haldol®. él odiaba el Haldol® (haloperidol) porque le hacía sentirse «rígido» y «grogui». Al escuchar sus quejas, comprendí un poco la frustración que sentía al tomar estos fármacos. Recuerdo que le dije algo así como: «Entiendo que no te gusten estas medicinas. Te hacen sentir rígido y grogui». Me acuerdo de la conversación porque por primera vez estábamos hablando sobre la medicación tranquilamente y escuchándonos, en lugar de discutir.

Por lo general, nuestras charlas sobre este tema eran un desastre. Yo me mantenía firme en mi postura y solía pontificar sobre por qué debía tomar la medicación prescrita y sobre lo inmaduro que era por no aceptar que estaba enfermo. Los hermanos a menudo son así. Pero después de trabajar durante un año como terapeuta auxiliar en un servicio de psiquiatría con pacientes ingresados, empecé a comprender lo importante que resulta escuchar. Cuando escuchaba, no podía evitar sentir una cierta empatía. Yo quiero a Henry y, cuando alguien a quien quieres sufre, es difícil no sentir empatía. El saber escuchar te lleva a sentir empatía. Y al mostrar mi empatía, mi hermano empezó a interesarse por lo que yo pensaba sobre la enfermedad que él creía no tener y la medicación que estaba seguro de no necesitar.

Éstos son sentimientos muy importantes para conectar, porque son los sentimientos que llevan a los enfermos mentales a apartarse de sus familiares y terapeutas

---

Si usted siente empatía y la transmite, probablemente su ser querido se sentirá comprendido y respetado. Siempre que transmita que entiende cómo se siente su familiar, su actitud defensiva disminuirá y aumentará su disposición para aceptar su opinión. Si usted ha seguido el consejo que di en el capítulo anterior, si ha escuchado reflexivamente la experiencia que

su pariente tiene de su enfermedad y el tratamiento prescrito, empezará a sentir empatía de un modo natural. Pero comunicar su empatía puede resultar peligroso cuando habla con alguien que padece una enfermedad psicótica. A muchos les preocupa pensar que no debieran sentir empatía hacia ciertos sentimientos, como el enfado cuando se les fuerza a tomar el medicamento, temores sobre el tratamiento o sentimientos ligados a delirios. En realidad, éstos son sentimientos muy importantes para conectar, porque son los sentimientos que llevan a los enfermos mentales a apartarse de sus familiares y terapeutas.

Transmitir empatía

Lo primero que tendrá que hacer es aprender cuáles son las cosas por las que deberá sentir empatía. La respuesta breve es: sobre cualquier sentimiento que su familiar desee revelar. Pero es muy importante que usted comprenda algunos de esos sentimientos. Tanto si son racionales («¡Estoy tan harto y cansado de que todos me digan que estoy enfermo!») como irracionales («¡La CIA ha implantado microchips en las cápsulas para seguirme!»), debe estar seguro de sentir empatía por:

- Frustraciones (relacionadas con la presión de otros para tomar la medicación y con las metas personales que no se han conseguido).
- Miedos (sobre la medicación, a sentirse estigmatizado, a fracasar).
- Incomodidad (atribuida a la medicación, como ganar peso, o sentirse «grogui», lento, menos creativo, rígido, etc.).
- Deseos (trabajar, casarse, tener hijos, volver a la escuela, estar fuera del hospital, etc.).

Cuando se combina la con la empatía, sucede algo mágico: su familiar le preguntará qué piensa usted. Casi puedo garantizarle que esto sucederá. Por ejemplo, ¿recuerda la conversación que tuve con Matt y su médico? Matt, que, como todo el mundo sabía, no se creía enfermo mental, acababa de prometer falsamente que tomaría la medicación al salir del hospital. Y yo le dije: «Bien, te tomo la palabra. Pero debo decirte que yo en tu lugar no me tomaría la medicina». Entonces se sinceró, fue más honesto respecto a no querer tomar los fármacos. Cuando lo hizo, yo me centré en sus sentimientos sobre el hecho de tomarlos. Le dije: «Pareces enfadado

porque todos te presionan para que tomes esos medicamentos. ¿Lo estás?». él asintió y me preguntó: «¿Entonces, usted no cree que necesite los fármacos?». Ya conoce mi respuesta a esa pregunta, pero lo que aún no sabía es que había llegado el momento oportuno para darle mi opinión. Matt iba a marcharse y ésa era mi última oportunidad de hablar con él. Normalmente, cuando alguien pide mi opinión sobre ideas delirantes, sobre si creo que es un enfermo mental o sobre si necesita medicación, retraso mi respuesta tanto como puedo. Por ejemplo, un paciente estaba convencido de que su madre envenenaba su comida. Yo escuché con empatía y luego él me preguntó si creía que eso sucedía realmente. Nuestra conversación empezó del siguiente modo: «O sea —le dije—, que si le he entendido correctamente, su madre ha estado envenenando su comida. ¿Lo he comprendido bien?».

—Sí.

—¿Y usted cómo se siente?

—¿Habla en serio? ¿Cómo se sentiría usted?

—Yo me sentiría, en fin, creo que cualquiera se sentiría asustado y enfadado —contesté.

—¿O sea, que lo cree? ¿Va a hacer algo al respecto? —preguntó.

No contesté a sus preguntas en ese momento, pero lo hice más adelante. Retrasé la respuesta tanto como pude. Hablaremos de las razones para hacerlo y explicaré cómo se puede retrasar la respuesta sin despertar frustración en quien pregunta. Sin embargo, lo que por ahora debemos tener presente es: escuche y muestre empatía, y le pedirán su opinión. Y eso es precisamente lo que pretendía conseguir, porque una opinión que se ha solicitado tiene mucho más peso que la que sale de una persona que está discutiendo contigo.

Dolores

Dolores, que tenía esquizofrenia desde hacía casi veinte años, me dijo que no necesitaba medicación ni programa de tratamiento de día porque no le pasaba nada. ¿Qué creía Dolores que necesitaba? Más que nada en el mundo, deseaba un trabajo. Se sentía frustrada por no tener un empleo y con su familia, que le decía que no podía trabajar. Su familia era razonablemente pesimista. El hecho es que Dolores no había podido mantener un empleo más que unos pocos días y había trabajado sólo un puñado de veces en los últimos veinte años.

En la época en que la conocí, Dolores, al igual que muchos individuos

con enfermedad mental grave que no son conscientes de su enfermedad, había estado hospitalizada muchas veces. En su caso, de dos a cuatro veces al año. Aunque casi siempre ingresaba en el hospital voluntariamente, lo hacía tras una intensa presión por parte de la familia. Cuando charlé con ella sobre sus planes para cuando dejara el hospital esa vez, me dijo sencillamente: «Conseguir un trabajo».

Si usted fuera su terapeuta y estuviese hablando con ella sobre sus planes, podría tener la tentación (como me pasó al principio de mi carrera) de centrarse en lo irracional de la idea. Después de todo, tenía una larga historia de mal cumplimiento del régimen de medicación, y nada hacía pensar que sus largas temporadas de desempleo iban a cambiar. Es comprensible que pensase usted que hablarle sobre su poca voluntad de seguir el tratamiento le resultaría más beneficioso que animarla o mostrarse de acuerdo con el plan irracional que tenía. El problema era que Dolores no tenía el más mínimo interés por hablar de fármacos, programas de tratamiento de día o visitas al médico. ¿Querría usted hablar de ello si creyera que no está enfermo? Por tanto, en lugar de seguir este camino, conversé con ella sobre sus planes de futuro sintiendo empatía por sus sentimientos de ese momento.

—¿Así que quiere tener un trabajo cuando se marche?

—Voy a trabajar en Wall Street —contestó rápidamente.

—¿Por qué en Wall Street? —pregunté, ignorando de momento lo re buscado de su plan.

—Quiero ganar mucho dinero. Necesito tener dinero propio.

—Es importante para usted tener su propio dinero y puede conseguir lo trabajando en Wall Street. ¿Es así? —le dije reflejando sus sentimientos.

—Sí. Odio tener que pedir dinero a mi familia.

—¿Cómo es eso?

—Me hace sentir como una niña. Mi hermana pequeña [que es una

treintañera] es agente de bolsa, y tendría usted que ver su casa… Yo soy

la hermana mayor. ¡También debería ganar dinero!

—Parece como si el hecho de pedir dinero la hiciera sentir avergonzada o incluso un poco humillada. ¿Estoy en lo cierto? —le pregunté, verificando si comprendía su modo de sentir y al mismo tiempo comunicándole mi empatía.

—Lo es. ¿No se sentiría usted avergonzado? —preguntó.

—Sí, probablemente sentiría lo mismo. —Adivinando una actitud

más abierta, añadí—: ¿Puedo preguntarle algo?

—¿Qué?

Con mucho tacto para que no se sintiera humillada y se pusiera a la defensiva, le pregunté:

—¿Por qué piensa usted que no ha trabajado mucho? (Tome nota de que no le dije: «¿Cómo es que sólo ha trabajado unos doce días en toda su vida adulta?».)

Ella respondió enseguida:

—¡Porque siempre estoy en el maldito hospital!

—¿Le impide trabajar el hecho de estar en el hospital?

—Estoy enfadada por estar tanto en el hospital. Quiero seguir mi vida y no puedo si estoy en un maldito hospital.

—Entonces lo que siente es mucho más que frustración. Eso la saca de quicio, ¿verdad? —pregunté asintiendo.

—Del todo —contestó más tranquila.

Avanzando un poco más, pregunté:

—¿Qué es lo que siente al encontrar tantas dificultades para conseguir trabajo?

—A veces gritaría.

—Parece como para volverse loco. ¿No es cierto?

—No. Es frustrante —contestó corrigiendo mi error de percepción.

—Así que es frustrante… Lo lamento, no lo había comprendido bien.

—Está bien —me tranquilizó.

En este breve intercambio, sentí empatía por los sentimientos de humillación de Dolores, por su firme deseo de trabajar y por su frustración al ser incapaz de hacerlo. ¿Se da cuenta de que casi todo lo que le dije era en forma de preguntas? Es así como debe llevar a cabo su escuchar de forma reflexiva. Y también afirmando que había captado sus sentimientos y preguntando si lo había comprendido bien pude asegurarme de qué quería decir cuando manifestó que querría gritar. Además, le comuniqué mi empatía por lo que sentía y le permití tener el control de la conversación.

Al formular preguntas en lugar de comentar lo que ella acababa de decir («Lo que está planeando no es realista»), pude descubrir qué era lo importante para Dolores, qué era lo primero en su mente, y cómo se sentía. Al hacerlo, creé una «ventana de oportunidad» que más adelante aproveché para discutir qué papel creía ella que desempeñaría, si fuera posible, el tratamiento en lo que se proponía conseguir (por ejemplo,

permanecer fuera del hospital y trabajar en Wall Street).

Siempre que quiera facilitar el cambio en otra persona, primero tendrá que ganarse su amistad (es decir, ser alguien en quien confíe). Siempre que transmita empatía por la experiencia de otra persona, ésta se sentirá comprendida, respetada y más confiada. Si usted comprende el punto de vista de la otra persona y cómo se siente en esa situación, ya no hay nada por lo que discutir. En consecuencia, el otro estará menos a la defensiva y más dispuesto a oír su punto de vista. Y de vez en cuando preguntará: «¿Qué?, ¿me cree?» o «¿Por qué actúa como si me creyera? No me cree, ¿verdad?». Estas preguntas son las distintas caras de la misma moneda. Y es una moneda que deberá tratar con mucho cuidado, porque es vital para llegar adonde quiere ir a parar.

Qué hacer ante la pregunta: «¿Está de acuerdo conmigo?»

Retrase tanto como pueda contestar a preguntas sobre ideas delirantes, el tener una enfermedad mental o la necesidad de medicación. Hay dos razones para hacerlo. La primera, preservar y construir la buena relación que ha estado creando con su y su empatía. Llegados a este punto, la persona siente que se ha respetado y honrado su opinión. En realidad, está tan seguro de que respeta su opinión que ha cometido el error de pensar que probablemente usted estará de acuerdo con él. Por consiguiente, cuando manifieste usted una opinión es probable que esa persona se sienta herida y se ponga a la defensiva. Cuanto más lo demore, más experiencias tendrá el otro de que usted le escucha sin mostrar desacuerdo o, sobre todo, sin decirle que está «loco», que es como muchos enfermos mentales entenderán su opinión, a no ser que ponga mucho cuidado en la forma de hacerlo.

El segundo motivo para retrasarlo está relacionado con las dos formas que hay de dar una opinión, de las que hemos tratado en el capítulo anterior. Si esa persona le pide repetidas veces su opinión, usted la hace responsable de oírla. Piénselo. Si usted me pregunta una y otra vez si creo que está mentalmente enfermo y necesita medicación, y yo no parezco demasiado entusiasmado por decírselo, no podrá acusar a nadie por haber cedido finalmente a sus repetidas peticiones. Procure recordarlo.

- Dé su opinión únicamente si se lo han pedido.
- Una opinión que se ha pedido tiene más peso que la no solicitada.

- Es importante evitar o retrasar el dar su opinión.

Así pues, ¿cómo puede demorar el dar su opinión sobre unos asuntos que tan importantes son para su ser querido? En el espacio en blanco que tiene en la parte superior de la página siguiente quiero que anote algo que podría decir para retrasar expresar su opinión sobre la pregunta: «¿Cree que estoy mentalmente enfermo y necesito medicación?».

Lea lo que ha escrito e imagine que se lo dicen a usted. ¿Cómo se sentiría?

El truco de retrasar es, en primer lugar, para rendir tributo a la pregunta prometiendo una respuesta. Al hacer esto, autoriza usted a la persona al pedirle permiso para retrasar la respuesta, y señala que la opinión de esa persona es más importante que la de usted. No es tan complicado como parece. He aquí algunos ejemplos:

- «Le prometo que responderé a su pregunta pero, si no le importa, quisiera esperar y escucharle antes un poco más, ¿de acuerdo?»
- «Se lo diré, pero preferiría seguir escuchando su punto de vista sobre este asunto porque estoy aprendiendo muchas cosas sobre usted que no sabía. ¿Puedo decirle más tarde lo que pienso?»
- «Verá, en esta habitación la opinión más importante es la suya, no la mía. Por tanto, me gustaría conocer más cosas antes de decirle lo que pienso, si le parece bien.»

Una vez un paciente me dijo: «¡Pero usted es el médico! Su opinión ha de ser más importante que la mía». Yo no estuve de acuerdo y se lo dije. «Cuando acabemos de hablar y traspase esta puerta, ocupará el asiento del conductor. De su opinión dependerá lo que haga y adónde vaya, las elecciones son suyas, no mías. Por tanto, su opinión es mucho más importante que la mía.» Al decirle esto, le estaba autorizando a él mientras yo me mostraba humilde. Lo más importante era que me salía del corazón, yo lo creía así. Como podrá imaginar, esto hacía que mi punto de vista y yo fuésemos mucho menos amenazantes para él de lo que hubiéramos sido de otro modo.

Cuando llegue el momento oportuno, querrá usted dar su opinión

En algún punto, cuando llegue el momento oportuno, querrá usted dar su opinión. En páginas anteriores de este libro ya señalé que las investigaciones indican que una clase especial de relación puede influir en la voluntad de alguien para que tome la medicación. Esta relación es aquella en la que el enfermo mental siente que se respeta su opinión, confía en la otra persona y cree que esa otra persona piensa que tomar la medicación es muy buena idea. Bien, ahora ha llegado su ocasión de dar su opinión. Pero, por los mismos motivos que retrasó el darla, hágalo con humildad y a la vez autorizando a su familiar. No dé nunca su opinión sin utilizar primero lo que yo llamo las tres «Aes»:

Disculparse («Apologize»)

«Antes de decir lo que pienso sobre esto, quisiera disculparme porque puede resultarle hiriente o decepcionante.»

Reconocer falibilidad («Acknowledge fallibility»)

«Podría estar equivocado. No creo que lo esté, pero es posible.»

Aceptar el no estar de acuerdo («Agree to disagree»)

«Espero que acepte que no estamos de acuerdo en esto. Yo respeto su punto de vista y no trataré de convencerle. Espero que pueda respetar el mío.»

Esta habilidad también es fácil de adquirir si se practica unas cuantas veces. Ensáyelo representando su papel antes de probarlo con su ser querido. Practíquelo en otras situaciones. Desarmará a la persona con quien no está de acuerdo cuando diga algo así como: «Lo siento porque mi respuesta puede molestarle y soy consciente de que puedo estar equivocado. Creo que… ». No utilice la palabra «pero»; por ejemplo: «Pero creo que…». La gente que está en desacuerdo suele dejar de escuchar automáticamente cuando oye la palabra «pero».

Si su pariente se pone a la defensiva tras haberle dado usted su opinión, no discuta. Limítese a disculparse por no estar de acuerdo con él. Incluso

podría decir algo como: «Me gustaría verlo de otro modo para no tener que discutir sobre esto». Sin embargo, lo que yo he encontrado a la hora de dar mi opinión siguiendo el método EEAC rara vez ha sido una actitud defensiva.

8

Llegar a un acuerdo

Cuando organizo seminarios sobre el método EEAC, una de las preguntas que suelen formularme los asistentes es la siguiente: «Suena bien, pero a buen seguro que necesita mucho tiempo, ¿y quién tiene tiempo para dedicárselo?». Llegados a este punto, es probable que usted sienta algo parecido. En realidad, no necesita más tiempo para usar esta estrategia que el que probablemente ya habrá perdido haciendo otros muchos esfuerzos. Piense en todo el tiempo que ha malgastado discutiendo con su pariente o tratando de obligarle a aceptar el tratamiento. Según mi experiencia, esta estrategia no necesita una mayor inversión de tiempo, y las investigaciones que he descrito en páginas anteriores sobre la terapia de estimulación motivacional (MET) confirman esta impresión. Espero que estas palabras hayan disipado sus dudas al respecto, y que se halle usted en disposición de aprender cuál es el siguiente paso.

Tras haber escuchado con atención las actitudes y los sentimientos de su ser querido acerca del tratamiento y tras haberle transmitido su empatía, sin ninguna duda encontrará aspectos en los que ambos estén de acuerdo. Nunca compartí las opiniones de Matt de que Dios lo había elegido como mensajero especial del presidente, que la CIA estaba tratando de asesinarlo o que no estaba enfermo. Sin embargo, ambos estuvimos de acuerdo en, como mínimo, un punto: era muy importante que no tuviera que ingresar en el hospital. Dolores y yo estuvimos de acuerdo en un punto parecido y en su objetivo de obtener un empleo. Aunque no creí que fuera probable que encontrara trabajo a la primera de cambio, consideré que podía empezar a tomar medidas en esa dirección. Vicky y el Dr. Kohut estuvieron de acuerdo en examinar juntos si realmente necesitaba tomar la medicación después de salir del hospital. Mi hermano y yo estuvimos de acuerdo, y de eso hace ya mucho tiempo, en que cuando tomaba su medicación con regularidad no tenía que ingresar en el hospital, las voces que oía disminuían y le preocupaban menos, sentía menos miedo y tenía menos probabilidades de que le pidiesen que hiciese el favor de marcharse de las cafeterías que le gustaba frecuentar.

Cuando compartan los mismos objetivos, podrán esforzarse juntos en lugar de estar en desacuerdo

Cada vez que vea la oportunidad de transmitirle sus observaciones y opiniones, empiece siempre con algún aspecto que su pariente ya reconozca y en el que crea. Cuanto más habitual sea el motivo que encuentre, mejor. Cuando compartan los mismos objetivos, podrán esforzarse juntos en pos de éstos, en lugar de estar en desacuerdo.

Reconocer y usar las «ventanas de oportunidad»

Dolores creía que la principal razón por la que no había encontrado trabajo eran sus frecuentes hospitalizaciones. Aunque, sin duda, éstas eran parte del motivo (uno no puede trabajar y estar ingresado en el hospital al mismo tiempo), las hospitalizaciones eran el resultado final de lo que yo consideraba factores más relevantes. Ella, sin embargo, apenas era consciente de las razones más sobresalientes de que tuviera problemas para encontrar y conservar un empleo.

Según su familia, Dolores había perdido los pocos empleos que obtuvo debido a los síntomas de su enfermedad. Por ejemplo, empezaba a hablar sola mientras estaba en el trabajo, manteniendo una conversación silenciosa con las voces que oía. A veces se volvía paranoide y acusaba a sus jefes y a sus compañeros de conspirar contra ella.

No obstante, Dolores no reconocía los síntomas de su enfermedad, y mucho menos el papel que desempeñaba en su situación de desempleo. En lugar de ello, creía que sus numerosas estancias hospitalarias eran la causa del problema. En consecuencia, cuando hablábamos de su deseo de trabajar, yo evitaba aludir a los síntomas o al papel que éstos desempeñaban en el hecho de ser despedida (a menos que ella me pidiera explícitamente mi opinión sobre este problema). En lugar de ello, me concentraba en la parte de la explicación en la que estábamos de acuerdo: las hospitalizaciones. Acordamos que estar ingresada en el hospital hacía imposible que trabajara. Esto dio lugar a un acuerdo sobre otras cosas que me ayudó a formular un acuerdo sobre el tratamiento que fuera aceptable para ella. Sin embargo, antes de seguir hablando de Dolores, deseo hablarle de seis actividades que trato de emprender siempre que tengo una «ventana de oportunidad». Cuando ha disminuido su actitud defensiva y su pariente parece receptivo a escuchar su opinión:

1. *Normalice la experiencia* («Yo me sentiría igual si estuviera en su pellejo»).
2. *Trate sólo los problemas/síntomas percibidos* (afirmaciones como «No puedo dormir porque estoy en guardia constantemente. Tengo mucho miedo de que vengan y me hagan daño» describen el insomnio y la paranoia que surgen de un delirio. No obstante, en sus discusiones, nunca debe usar usted las palabras insomnio y delirio).
3. *Revise las ventajas y desventajas percibidas del tratamiento* (con independencia de que sean racionales o irracionales).
4. *Corrija las ideas falsas* (los fármacos antipsicóticos no producen adicción; las enfermedades mentales graves no las provocamos nosotros mismos, ni el consumo de drogas).
5. *Transmita y destaque los beneficios percibidos* («Por tanto, si no me equivoco, está diciendo usted que cuando toma el medicamento duerme mejor y discute menos con la familia»).
6. *Acepte el desacuerdo* (siempre que los aspectos que provocan ese desacuerdo salgan a la superficie).

Dolores estaba enfadada y se sentía frustrada por sus frecuentes hospitalizaciones y por cómo interferían en su objetivo de obtener un empleo. Yo le mostré mi empatía por su frustración y su rabia cuando le dije: «Parece como si se sintiera frustrada por haber tenido que ingresar de nuevo en el hospital».

—Sí, mucho. Necesito salir del hospital y volver a trabajar. Me voy a volver loca si sigo aquí mucho tiempo.

—¿Siente que se está volviendo loca?

—Sí.

Acto seguido, exclamé:

—¿Sabe?, somos exactamente igual. Si yo estuviera encerrado en un hospital y no tuviera trabajo, me volvería completamente loco. En realidad, creo que cualquiera se sentiría de esa forma.

Con esta confesión, estaba ayudando a normalizar la experiencia que tenía Dolores. Más tarde, le pregunté si había otros motivos por los que no tenía suerte para conservar un empleo. Algunas de sus ideas eran razonables, mientras que otras eran por completo ilógicas, cuando no delirantes, y entre ellas había pequeños núcleos de conciencia sobre cómo su conducta desorganizada había contribuido a que se la despidiera en

repetidas ocasiones.

Al notar estas muestras de conciencia, a continuación le pregunté si deseaba saber mi opinión sobre su problema (obsérvese que ahora hablamos del problema que Dolores percibe que tiene). Ella aceptó.

Empecé repitiendo lo que ella había dicho antes y le hice una pregunta:

—Bueno, sin duda, estar ingresada en el hospital interfiere en su capacidad para trabajar. Creo que esto nos lleva a la pregunta de qué podemos hacer para que no vuelva al hospital.

—No lo sé. ¿Irme de casa? —respondió con ironía.

—¿Ha observado algún patrón?

—Bueno, mi padre suele ser el primero en buscar pelea conmigo. Me dice que estoy enferma y que tengo que ir al hospital. Siempre me está encima para que tome la medicación.

—¿Por qué lo hace?

—Cree que soy una psicótica.

—¿Le molesta?

—Sí.

—Entiendo la razón de que le moleste. Psicótica es una etiqueta muy ofensiva. ¿Usa realmente esta palabra? ¿O es como en realidad se siente usted?

—No, no lo dice. Cree que en mi cerebro hay un desequilibrio químico.

En este caso, normalizo su experiencia con el reconocimiento de que llamarla psicótica sería muy perturbador, por no decir algo más grave, para cualquiera. Es un término despectivo. Al mismo tiempo, le pido una aclaración.

—Por tanto, si estuviera tomando la medicación, ¿cree que su padre le estaría tanto encima?

—No, no lo haría.

—Comprendo. Y cuando los dos discuten por la medicación, ¿suele acabar yendo usted al hospital?

—No me queda más remedio, al menos para que me deje en paz.

—Así pues, sería justo decir que tomar la medicación le aporta dos ventajas: la primera es que su padre no le está encima, y la segunda es que es menos probable que tenga que ir al hospital.

—Sí.

—¿Sí qué? —Le pedí que me aclarara exactamente en qué estaba de acuerdo.

—Si tomara la medicación, mi padre me dejaría en paz y no

tendría que acudir al hospital.

—A su modo de ver, ¿cuáles son los inconvenientes de tomar la medicación? —continué rápidamente.

—No soy una psicótica, en primer lugar. Además, detesto ganar tanto peso siempre que la tomo.

—¿Y qué más? ¿Hay otros efectos secundarios o de otro tipo de la medicación que considere un inconveniente?

—Me hace oír voces, y no quiero volverme adicta.

—¿Le preocupa volverse adicta?

—Sí. Son medicamentos muy fuertes que alteran la mente.

—Sí, son potentes e influyen en su forma de pensar y de sentir. ¿Desea que le cuente mi experiencia con la medicación que está tomando?

—¿Es que la ha tomado usted? —me preguntó con incredulidad.

—Bueno, a decir verdad, no la medicación que está tomando ahora, pero durante años he visitado a muchas más personas de las que puedo contar que la han tomado, y mi experiencia profesional me lleva a concluir que esa medicación no produce adicción ni favorece que uno oiga voces como las que dice usted que escucha.

—¿Cómo lo sabe?

—Pues a partir de mis conversaciones con personas que han tomado los mismos medicamentos y de la lectura de artículos de investigación.

—Siempre he creído que producían adicción.

—No, en absoluto. Al menos, yo no he visto ningún caso… ¿Sigue pensando que dos de los inconvenientes de la medicación son que le hace oír voces y le provoca adicción?

—No, supongo que no.

—Entonces… —hice una pausa para ver si cambiaba de opinión. Después le pregunté—: ¿Piensa en algún otro inconveniente de tomar la medicación?

—Me da vergüenza. No quiero que los demás se enteren.

—¿Quiere que lo escriba para no perder el hilo? —le pregunté, ya que deseaba que anotáramos juntos las ventajas y las desventajas que Dolores y yo estábamos identificando.

—De acuerdo.

Tras sacar un bloc y un bolígrafo, le pregunté de nuevo:

—¿Cuáles son las desventajas?

—Me hace sentir como una psicótica, me da vergüenza y gano peso.

—¿Y las ventajas?

—Mi padre no me está encima y no tengo que permanecer ingresada en el hospital.

Le leí de nuevo todo lo anotado en la lista para estar seguro de que lo anotado era correcto, y le pedí que siguiera pensando en las ventajas y desventajas de tomar la medicación.

—¿Por qué he de seguir pensando en esto? Usted es como los demás. ¡Quiere que tome la medicación, igual que mi padre! —reaccionó, poniéndose a la defensiva.

—No, no se lo pido por eso. Nunca me ha preguntado mi opinión sobre lo que creo que debería hacer con la medicación después de salir del hospital. Mientras esté aquí, le he dejado muy claro que creo que debe tomarla. Pero no me ha preguntado lo que creo que debería hacer después. Además, no estábamos hablando de eso. Hablábamos de conseguir un empleo y de cómo se lo impedía el hecho de estar ingresada.

Dolores se relajó visiblemente cuando yo pronuncié estas palabras, y me preguntó:

—Entonces, ¿no cree que deba tomar la medicación cuando salga? —No, tampoco he dicho eso. He dicho que en realidad nunca me ha preguntado mi opinión.

—¿Y cuál es su opinión? —Me alegré de la pregunta porque consideré que era el momento apropiado para contarle lo que opinaba. Ella no estaba a la defensiva, y esta vez procuré no tardar en decirle lo que pensaba.

—Bien —le dije—, si estamos hablando de su objetivo de conseguir un empleo, yo veo las dos mismas ventajas que usted ha mencionado. Su padre la molestará menos y no tendrá que permanecer ingresada en el hospital. Por tanto, creo que son dos buenas razones para tomarla. Y también veo tres razones para que no lo haga: gana peso, le hace sentir como si fuera una psicótica, como ha dicho antes, y le da vergüenza tener que tomarla.

—Entonces, ¿cuál es su opinión? —me preguntó.

—Si usted quiere, se la diré, pero se sentirá decepcionada.

—¡Cree usted que soy una psicótica! —exclamó. Y ambos nos echamos a reír.

Antes de responder recurrí a la técnica de «las tres Aes». «Mire, siento verlo así. Por supuesto que no lo sé todo y puedo estar en un error. Espero que podamos llegar a un acuerdo en esto. Creo que debe darle una oportunidad a la medicación. Más tarde, siempre podrá

usted cambiar de parecer.»

—¿Por qué debería hacerlo?

—Mi opinión es que las ventajas de tomar la medicación son mayores que las desventajas. ¿Está de acuerdo?

—No estoy segura —respondió despacio.

—Por tanto, ¿no cree que valga la pena mantenerlo registrado? Usted conoce las ventajas frente a las desventajas de tomar la medicación, al menos eso es lo que parece, porque cuando no la toma se generan muchos conflictos en su casa y acaba en el hospital.

—Supongo que sí. —¿He contestado a su pregunta sobre cuál es mi opinión acerca de la medicación? —Sí. Cree que, si quiero que mi padre no me esté encima y pretendo permanecer fuera del hospital, debo tomarla. —Tiene razón, excepto en que no fui yo, sino usted, quien dijo que eso la ayudaría con su padre y, en último término, a no tener que ingresar en el hospital. Yo dije que era importante probarlo y mantener un seguimiento de las ventajas y desventajas. Y también dije que sé que hay cosas que no le gustan de tomar la medicación. —Añadí este comentario para hacer hincapié en el hecho de que no había perdido de vista los aspectos negativos que Dolores había mencionado.

¿Se ha dado cuenta de que en ningún momento mencioné que debía tomar la medicación porque tiene una enfermedad mental?

Durante otra conversación, tuve la oportunidad de añadir otro beneficio a la lista que Dolores y yo habíamos empezado. Debo señalar que nunca me reuní de nuevo con ella sin llevar esa lista. Era una hoja de papel en cuya primera línea había escrito un signo menos a la izquierda y un signo más a la derecha, y entre ambos había trazado una línea vertical de separación. Las ventajas se anotaban debajo del signo más y los inconvenientes, debajo del signo menos. Antes de la conversación que estoy a punto de reproducir, hice «mis deberes». Por fortuna, Dolores estaba ingresada en una unidad de investigación donde siempre nos preocupábamos por registrar y obtener copias de las historias clínicas antiguas. Esto es algo excepcional cuando un paciente con una enfermedad mental grave es hospitalizado, a pesar de que los miembros de la familia y los terapeutas conservan copias, de las que puede pedirse un duplicado para entregárselo al personal hospitalario. En cualquier caso, aproveché la ventaja de que su historia clínica estuviese disponible para echar un vistazo a los periodos en que había estado ingresada. A continuación, los comparé con los periodos en que había estado trabajando. No me sorprendió en absoluto advertir que las veces que fue capaz de trabajar

correspondían a los periodos en que tomaba con regularidad la medicación. Así que, cuando me volví a reunir con Dolores, le pregunté si deseaba escuchar lo que yo creía que podía ser una ventaja más de tomar la medicación.

—Creo que tomar la medicación puede tener otra ventaja que no hemos incluido en la lista. ¿Quiere que le diga cuál es?

—De acuerdo.

—He estado examinando su historia clínica y he descubierto una pauta interesante. Casi todas las veces que ha perdido un empleo, no estaba tomando la medicación. ¿Se había dado cuenta?

—No —respondió apresuradamente.

—Me ha contestado demasiado rápido. ¿Le puedo hacer una sugerencia?

—¿Cuál?

—Piense un poco más en esto, pero no ahora, más tarde. Procure recordar si, cuando tenía un empleo, estaba tomando la medicación y si su padre y usted discutían tanto en esas ocasiones. ¿Se ve capaz de hacerlo?

—Puedo hacerlo. Lo pensaré.

—Mientras tanto, ¿puedo añadirlo a la lista con un signo de interrogación, como un posible beneficio?

—Claro, pero no creo que sea verdad.

—Bueno, ¡estamos de acuerdo en no estar de acuerdo!

—¡Estoy de acuerdo en que está usted en un error! —contestó con una sonrisa de oreja a oreja.

—Vale, pero se mantendrá abierta a la posibilidad de que yo esté en lo cierto, y yo haré lo mismo: mantendré una actitud abierta a la posibilidad de que tenga razón usted. ¿De acuerdo?

—¡De acuerdo! —respondió, de nuevo seria.

En general, si la persona no está convencida, no trato de presionarla para anotarlo como una ventaja en el lado positivo de la lista. Suelo contestarle enseguida que no debemos anotar esa ventaja a menos que esté del todo segura de que lo es. Sin embargo, yo a Dolores le caía bien, ella tenía mucha confianza en mí y un gran sentido del humor, de modo que no tuve reparos en insistir.

Durante nuestras conversaciones posteriores procuré seguir estrictamente las seis recomendaciones que antes he mencionado. Siempre que me fue posible, procuré normalizar su experiencia, a menudo haciéndole saber que, si yo estuviera en su piel, lo más probable es que me sintiera igual que ella (respecto al hecho de estar ingresada, a sentir que tus

seres queridos te consideran una psicótica y a tomar la medicación). Tuve mucho cuidado en hablar tan sólo de los problemas (y los síntomas) que Dolores había mencionado. Y aproveché todas las oportunidades que tuve para revisar las ventajas y desventajas del tratamiento. También en este caso, procuré abordar tan sólo las que ella había mencionado.

Recuerde: cuando se proponga traer algo a colación, formule siempre preguntas

La única vez que le sugerí una ventaja que no había identificado por sí sola, primero le pregunté si deseaba conocer mi opinión («Creo que tomar la medicación puede tener otra ventaja que no hemos incluido en la lista. ¿Quiere que le diga cuál es?»). Acuérdese de formular siem pre preguntas cuando se proponga traer algo a colación. Al expresar su opinión en forma de pregunta, pondrá el acento en que desea colaborar y no pontificar. También proporciona una sensación de control sobre la conversación a la persona a quien está tratando de persuadir. Al final, formular preguntas reduce la actitud defensiva.

Mientras hablábamos, yo siempre prestaba atención a cualquier idea falsa que Dolores pudiera tener sobre la medicación. Por ejemplo, cuando supe que creía que la medicación era responsable de sus alucinaciones y podía producirle adicción, le pregunté si quería conocer mi opinión al respecto. Cuando me respondió que sí, corregí esas dos ideas falsas. A continuación, le pregunté si todavía quería incluirlas en la lista de las desventajas. Si me hubiera contestado afirmativamente, yo la habría complacido (en lugar de discutirlo), pero también le habría pedido que revisáramos más tarde el problema.

Siempre que se me presentó la oportunidad, reflexioné (repetí) y destaqué los beneficios que Dolores había mencionado. Y estuvimos de acuerdo en que no estábamos de acuerdo en si Dolores había dejado de tomar la medicación antes de perder su empleo.

Animo al lector a que retroceda y lea de nuevo las discusiones para tratar de identificar cuándo he usado cada una de las directrices

Desde una actitud de empatía, puede ayudar a su pariente a sentirse

más normal y a dar mayor relieve a esas opiniones que son relevantes para llegar a un acuerdo sobre el tratamiento.

Elabore y conserve la lista de ventajas y desventajas de permanecer en tratamiento (fármacos, psicoterapia, programas de día, terapia ocupacional, etc.). Procure anotar siempre cualquier aspecto negativo mencionado. Esto aumenta su credibilidad y resalta los obstáculos de llegar a un acuerdo sobre el tratamiento. Por ejemplo, hoy en día disponemos de una variedad mucho mayor de medicamentos que cuando mi hermano se puso enfermo por primera vez, y estos nuevos fármacos provocan menos efectos secundarios.

Siempre que pueda, corrija las ideas falsas sobre el tratamiento y haga hincapié en cualquier beneficio que ya experimente su familiar. Por último, siempre que tope con una zona de desacuerdo, intente estar de acuerdo en que no están de acuerdo. Cuando lo hace, transmite respeto por la opinión de la otra persona, y es probable que ésta se muestre más receptiva a la posibilidad de que le demuestre que está en un error. Esta receptividad es clave para que su familiar reconsidere su postura acerca de permanecer en tratamiento. No tenga reparos en decirle que usted también puede estar equivocado. Si no es usted receptivo a que le demuestren que está en un error, ¿por qué habría de serlo su pariente?

9

Ser su compañero

*«¿Cómo encontró el psicólogo a su esposa, que se había perdido en el bosque? Siguió al psicópata»**

— Henry Amador —

Octubre de 1997

[*N. del T.: El autor hace un juego de palabras con el término psychopath, porque en inglés path significa también camino o trayectoria.]

Henry y yo estuvimos de acuerdo en que estar ingresado en el hospital era algo que tenía que evitar. También estuvimos de acuerdo en su meta de conseguir un empleo y tener más «dinero para sus pequeños gastos», de modo que pudiera comprarse refrescos, tabaco o una hamburguesa, si le apetecía. A pesar de que yo consideraba que estaba mucho más lejos de conservar un empleo de lo que él creía, rara vez mencionamos esta diferencia de opinión. A veces él procuraba acorralarme diciendo: «¿No crees que pueda trabajar en este momento, verdad?». En general, con evasivas, conseguía no expresar mi opinión haciendo comentarios como el siguiente: «Si insistes, te diré lo que pienso, aunque eso no importa. Tu opinión es mucho más importante para mí, y tú crees que puedes. ¿Tengo razón?». Eso fue suficiente para que, en lugar de la pregunta original, se planteara otra más provechosa, como las medidas que debería tomar para alcanzar esa meta.

Necesitamos algo de tiempo, pero al final estuvimos de acuerdo en que, cuando tomaba la medicación, no tenía que permanecer ingresado. Al principio, atribuyó la relación entre tomar la medicación y ser ingresado a una disminución de la presión a la que estaba sometido para que continuara tomándola más que a cualquier beneficio conferido por los propios medicamentos. En otras palabras, sabía que si seguía el tratamiento farmacológico, su médico y su familia no le impondrían la hospitalización. Sin embargo, con el tiempo llegó a considerar que la medicación también era de utilidad en otros aspectos.

Si ahora tuviera que preguntarle por qué toma la medicación, él respondería: «Me ayuda con las voces y alivia mi paranoia». Durante los

últimos años, he constatado que a los demás les dice que padece un «trastorno esquizoafectivo». No tengo la certeza absoluta de que lo crea, pero se encuentra a años luz de como estaba cuando se puso enfermo por primera vez.

Su comprensión de cómo le ayuda la medicación con sus problemas surgió de la relación de compañerismo que estableció con diversos terapeutas y conmigo mismo. Hablábamos a menudo de su ferviente deseo de conseguir un empleo. Cada vez que lo hacíamos, le mostraba mi empatía por su frustración y lo animaba para que procurara averiguar por qué no podía conservar los empleos que encontraba.

Creo que, durante los primeros diez años de su enfermedad, trabajó en más de una docena de tiendas abiertas las 24 horas, así como en otros empleos extravagantes (y, desde entonces, ha sido incapaz de trabajar). La mayoría de trabajos le duraban como mucho una semana; terminaban con su despido o, simplemente, porque no volvía a hacer acto de presencia.

Me ofreció diversas explicaciones que escuché con atención sin poner en duda su racionalidad. Siempre que le preguntaba si le podía decir lo que pensaba, y él me respondía que sí, yo seguía formulando la misma hipótesis: «Podría haber ocurrido cualquier cosa —le decía—; es difícil trabajar cuando uno se siente ansioso y oye voces». Henry sabía que la medicación «bloqueaba las voces» y lo ayudaba a «sentirse menos paranoico». Sin embargo, todavía no había relacionado cómo interferían las voces y la paranoia en su capacidad para conservar un empleo, porque le preocupaba demasiado que admitir que la medicación lo ayudaba significase admitir que era un enfermo mental. Naturalmente, lo tranquilicé hablando con él, diciéndole que no era verdad.

Procure llegar a un acuerdo sobre metas que sean claramente alcanzables, pero no se limite a ellas

No puedo decir con seguridad cuánto influyeron estas observaciones en la comprensión que, por último, le permitió establecer la relación que acabó influyendo en el elevado grado de cumplimiento del tratamiento que manifiesta en la actualidad. Pero estoy seguro de que contribuyó a la causa, como mínimo, un poco. Y lo sé porque ya no discute conmigo como antes: probablemente porque yo no deseo discutir más sobre esto y, también, porque expresé mi opinión como «hipótesis». Nunca le dije cuál era el problema, sino que le conté lo que imaginaba. En lugar de ponerse a

la defensiva, escuchó mi hipótesis y la asimiló. Al menos, estaba considerando la posibilidad de que yo estuviera en lo cierto.

Aunque ahora está tomando la medicación con regularidad, todavía no ha alcanzado su meta de conservar un empleo, lo que revela un aspecto importante. Procure llegar a un acuerdo sobre metas que sean claramente alcanzables, pero, si es posible, no se limite a ellas. Aunque yo creía que era difícil que Henry trabajara de nuevo porque seguía manifestando síntomas residuales incluso tomando la medicación, mi disposición a hablar de esta meta le dio esperanzas y manifestó un cierto orgullo. Antes de esto, yo le solía decir: «Estás empezando la casa por el tejado; tienes que tomar la medicación y ponerte bien antes de pensar en obtener un empleo»; este comentario para él era desdeñoso y le hacía sentirse descontento conmigo.

Por fortuna, cuando consiguió su meta de obtener algo de dinero para sus gastos, le brindé la oportunidad de un éxito fácil. Cada día laborable le mandaba un cheque de cinco dólares, que le entregaba su terapeuta del programa de día en el que estaba inscrito. Cuando empezamos a hacerlo, redacté un contrato con Henry y el miembro del personal responsable de su caso sobre lo que tenía que hacer para que le entregaran el dinero. Las tareas principales eran asistir al programa y tomar la medicación. El otro requisito es que no debía mostrarse agresivo y hostil cuando le negaran el dinero los días que faltara al programa (durante los primeros meses, faltaba uno o dos días por semana).

Al principio, Henry se mostró enojado y creía que lo trataba «como a un bebé». Se sintió insultado con mi propuesta, y me di cuenta de que nuestro compañerismo peligraba y podía convertirse en distanciamiento. Así pues, hice una pausa, y hablé con él de sus sentimientos mostrándole mi empatía por su rabia y su frustración.

También le pedí disculpas por sostener una opinión tan diferente de la suya. él creía que, si yo le apreciaba de verdad, le daría el dinero con independencia de que asistiera al programa. Yo me lo podía permitir, mientras que él casi no tenía dinero. Además, quería que le entregara todo el dinero de la semana de una sola vez y directamente a él, en lugar de entregarle cada día cinco dólares al terapeuta. Le respondí que lo sentía, pero que, en mi opinión, «y podía estar en un error», su asistencia al programa era tan esencial para obtener un empleo y «encontrarse mejor» que eso le daría otro incentivo para hacerlo. También le expliqué que me preocupaba qué haría con el dinero si le mandaba cantidades mayores directamente a él. Al igual que otras muchas personas con enfermedades mentales, de vez en cuando Henry se «medicaba» mediante el consumo de

alcohol. Tras haber escuchado lo que ambos teníamos que decir, Henry se sintió como si yo lo estuviera sobornando y yo tuve que luchar con mis propios sentimientos de culpa.

Sin embargo, seguí en mis trece, en primer lugar, pidiéndole disculpas por mi postura, porque sabía que lo había herido y se sentía frustrado; le expliqué: «En realidad, deseo ayudarte. Quiero darte este dinero, pero, si no asistes al programa o, como mínimo, te presentas todos los días, me preocupa que las cosas vayan cuesta abajo y termines de nuevo en el hospital». Añadí que creía que en realidad empeoraría su situación si le mandaba el dinero directamente a él. No deseaba plantear el problema de la bebida precisamente entonces, de modo que le hablé de otras preocupaciones mías que estaban más cerca de las suyas.

Mi hermano puede ser muy impulsivo con el dinero. Con frecuencia, se lo da a cualquiera que se lo pida. Esto solía suceder con bastante regularidad porque las personas con las que convivía tenían, igual que él, una prestación por incapacidad y, por tanto, muy poco dinero, si es que lo tenían. él detestaba tener que decir que no, pero tampoco le gustaba perder dinero. Así pues, le contesté: «Si lo hacemos a mi manera, cuando tus amigos te pidan dinero, podrás responder con sinceridad que sólo tienes cinco dólares y que los necesitas». Estuvo de acuerdo en que ésta era una ventaja de mi plan, aunque seguía sin entusiasmarlo y no creía que yo tuviera las preocupaciones que tenía él. No obstante, entendió que, con razón o sin ella, éstas eran cosas que me preocupaban mucho. En último término, estuvimos de acuerdo en no estar de acuerdo, pero en el proceso encontramos algo en lo que nos pusimos de acuerdo. Henry sugirió un compromiso. En vez de acudir al programa durante todo el día, iría por la mañana a recoger su cheque y pasaría unos minutos hablando con el responsable de su caso, y tomaría la medicación en su presencia (como veremos en el próximo capítulo, al final Henry se dejó convencer para aceptar la medicación en forma de inyecciones de acción prolongada, de modo que esta parte de nuestro plan resultó mucho más fácil). Su sugerencia me pareció razonable de inmediato, porque sabía que mi hermano consideraba que el programa era cansado y aburrido. él creía que el resto de asistentes estaban peor que él. Sin duda, muchos de sus compañeros pensaban de la misma forma. La verdad es que yo no le culpaba, porque en aquel momento también yo consideraba que el programa era terriblemente aburrido. Entendía su perspectiva y mi hermano lo sabía. Al final, estuvimos de acuerdo en que acudiría cada día para recoger su cheque y pasaría unos minutos hablando del día anterior con el responsable de su caso. Para mi sorpresa, me enteré de que llegaba y

permanecía allí varias horas.

Nuestro acuerdo de tratamiento consistió en dos elementos principales: Henry estuvo de acuerdo en tomar la medicación (que lo ayudaba a no tener que ingresar en el hospital) y en asistir a diario a su programa de día (de modo que podría tener dinero para sus gastos). En los diez últimos años, ha sido hospitalizado en seis ocasiones, siempre voluntariamente y para estancias breves (en general, unos pocos días). Dudo que nadie pueda proporcionar un informe preciso del número de hospitalizaciones anteriores a este periodo de tiempo. Sé con seguridad que, como media, era hospitalizado cuatro veces al año y que cada ingreso hospitalario duraba dos semanas o más.

De nuestra relación de compañerismo y nuestro acuerdo sobre el tratamiento se derivaron otros muchos beneficios inesperados. Aumentó nuestro respeto mutuo, y además nos sentimos cada vez más a gusto durante el tiempo que permanecíamos juntos. Ahora disfruto mucho cuando paso tiempo con él. Hace que me ría y me sienta querido. Y creo que esto es recíproco. La fotografía de la contraportada de este libro se tomó durante una visita que hizo a mi casa en 1999. Se quedó durante una semana y lo pasamos muy bien. Mucho mejor de lo que podrían expresar las palabras, esta fotografía revela hasta qué punto nos hemos sentido mucho más a gusto juntos estos diez últimos años. Henry es el de la derecha.

Matt

Tras la hospitalización de la que hablé en el capítulo 4, los padres de Matt decidieron reunirse conmigo para que les ayudara a mejorar sus habilidades y las técnicas de comunicación que he descrito. Como consecuencia de ello, pudieron establecer una relación de compañerismo y acuerdos de tratamiento con su hijo similares a los que yo obtuve con Henry. Matt y sus padres estuvieron de acuerdo en que era muy importante procurar que no tuviera que ser hospitalizado y en reducir el elevado grado de conflictos en el hogar.

Los Blackburn se dieron cuenta rápidamente de los beneficios conferidos por las técnicas que les había enseñado. Estaban cansados de discutir con su hijo y necesitaban imperiosamente un descanso de toda la hostilidad acumulada entre ellos a lo largo de los años. Abandonaron su actitud de enfrentar a su hijo con su enfermedad en favor de un método más práctico y productivo. Escucharon y entendieron que Matt deseaba

tanto como ellos no tener que ingresar en el hospital, y también deseaba desesperadamente que en su hogar hubiera paz. ésta surgió de manera natural cuando los Blackburn depusieron su actitud de intentar convencerlo de que estaba enfermo. Necesitó dos meses, pero poco a poco Matt empezó a escucharles y a entender cómo se sentían sus padres por el hecho de que él se negara a tomar la medicación.

Se sentía mal porque su madre se asustaba cuando no tomaba la medicación. Si recuerda cómo estaba Matt en su casa y cómo se sentía acerca de tomar la medicación, esto puede parecerle algo inverosímil. Sin embargo, tras multitud de conversaciones con sus padres, sobre todo con su madre, en las que nunca más le dijeron lo que tenía que hacer, se despertaron sentimientos de culpa en Matt. Ellos le planteaban preguntas y, cuando Matt les preguntaba qué pensaban, le daban su opinión al tiempo que también reconocían que podían estar equivocados. No creían probable que estuvieran en un error acerca de la razón de que Matt tuviera que tomar la medicación, pero podían considerar que era una posibilidad.

Abandonaron su actitud de enfrentar a su hijo con su enfermedad en favor de un método más práctico y productivo

---

Cuando su madre le contó cómo se asustaba cuando dejaba de tomar la medicación, Matt se sintió mal; por esta razón, y dado que sus padres le habían manifestado muy claramente que era una posibilidad real que no fueran capaces de seguir viviendo con él si no la tomaba, Matt estuvo de acuerdo en que las ventajas de tomarla eran mucho mayores que las desventajas. Esto no ocurrió de la noche a la mañana: fue el resultado de que tanto Matt como sus padres alcanzaron las dos metas que se habían propuesto. El año pasado recibí una postal de los Blackburn durante las vacaciones de Navidad. Junto a la elegante caligrafía de la señora Blackburn, que me transmitía los buenos deseos de toda la familia para el año nuevo, su esposo había escrito: «Gracias de nuevo por su ayuda. Desde hace más de un año, Matt no ha tenido que ingresar en el hospital».

Dolores

Dolores y yo llegamos a un acuerdo similar al que habían alcanzado los Blackburn y en su objetivo de obtener un empleo. Aunque pensaba que

no era probable que encontrara trabajo de inmediato en Wall Street, consideré que podía empezar a tomar medidas en esa dirección. Al igual que hice con mi hermano, busqué oportunidades para compartir mi hipótesis de que tendría que seguir con la medicación para conservar un empleo. A diferencia de mi hermano, pero al igual que la mayoría de personas con estas enfermedades, Dolores se encontraba casi libre de síntomas cuando tomaba la medicación. Por tanto, un empleo a tiempo completo que exigiera mucho de Dolores no era una idea tan descabellada si tomaba la medicación con regularidad. Como seguramente recordará, en una ocasión le pedí que mantuviera una actitud abierta en cuanto a la posibilidad de que la medicación le facilitara el poder trabajar. En ese momento, Dolores creía que yo no tenía razón, y estuvimos de acuerdo en que no estábamos de acuerdo. Pero Dolores aceptó mi sugerencia de convertirse en una «científica» y mantener una actitud abierta. Durante su siguiente hospitalización, tan sólo cinco meses después de la última, tuvimos la oportunidad de hablar de nuevo de mi teoría. Empecé preguntándole si había conservado la lista de ventajas y desventajas de tomar la medicación que habíamos iniciado cuando estuvo ingresada en el hospital la última vez. No sabía dónde estaba pero, como yo había incluido una copia en su historia clínica, podíamos revisarla de nuevo. Su valoración actual de los efectos positivos y negativos de tomar la medicación coincidía con la previa. Cuando llegamos a la nota que yo había redactado en relación con el empleo, que estaba bajo la columna de las ventajas con un signo de interrogación, le pregunté:

—Cuando estuvo aquí por última vez planeaba conseguir un empleo.

¿Ha tenido suerte?

—Sí. Conseguí un empleo en la biblioteca local.

—Es una buena noticia. ¡Felicidades! ¿Está contenta?

—Me han despedido.

—¿Quién la ha despedido? —le pregunté.

—El director de la biblioteca. Me dijo que hablaba demasiado.

—¿Puedo preguntarle si en ese momento estaba tomando la medicación?

—No. Había dejado de tomarla. No la necesitaba.

Mostrándole la lista que habíamos confeccionado, le pregunté si recordaba la razón de que hubiera puesto un signo de interrogación junto

a la palabra «trabajo» en la columna de las ventajas.

—No nos pusimos de acuerdo en esto. Se suponía que yo tenía

que pensar en ello.

—¿Qué piensa? —no pude evitar preguntarle.

—Es verdad que no estaba tomando la medicación, pero no sé si eso tuvo algo que ver.

—De acuerdo, ¿podemos anotarlo de todos modos? —le pregunté.

—Me da igual, sí, hágalo.

—¿Puede mantener una actitud abierta ante la posibilidad de que la medicación la ayude a trabajar?

—Sí —respondió con seguridad.

Dolores fue hospitalizada de nuevo unos tres meses más tarde, y aunque en ese intervalo no había encontrado trabajo, volvimos a hablar sobre el tema. Ahora estaba más receptiva a la idea y admitió que, cuando dejaba de tomar la medicación, hablaba sola con más frecuencia. Su familia decía que uno de los problemas que tenía en el trabajo era que hablaba con las voces que oía siempre que dejaba la medicación. Esto propició una discusión sobre qué pensarían otras personas de que hablara sola en voz alta. Dolores exclamó «¡Pensarían que estoy chiflada!». Después de haber establecido esta relación, procuré que estableciera otra, y le pregunté si la última vez que la despidieron oía voces y hablaba sola. Una vez más, me respondió afirmativamente.

Fueron necesarias tres hospitalizaciones y el apoyo de su familia y del psiquiatra de consultas externas, pero al final Dolores estuvo de acuerdo en que tomar la medicación posiblemente la ayudaría a encontrar un empleo y poder trabajar. En ese momento todo el mundo aceptaba esta idea, y su psiquiatra y sus padres se concentraban en recordarle esta ventaja (en la que ahora creía) más que en tratar de que entendiera que estaba enferma. Lo fundamental es que Dolores estuvo de acuerdo en tomar la medicación aunque no creyera estar enferma.

Mientras preparaba la revisión de este libro, escribí a Dolores para saber cómo estaba. Estaba estudiando el último curso del instituto y había trabajado en la biblioteca de la universidad durante los dos últimos años. Me dijo que tomaba con regularidad su medicación, que no le «molestaba» y que «estaba tan acostumbrada a tomarla que ni siquiera se daba cuenta».

Vicky

Vicky redujo la dosis de la medicación seis meses después de haber sido hospitalizada. Como recordará, ella creía que, una vez fuera dada de alta, no necesitaría tomarla. Acordó con el Dr. Kohut seguir tomándola

durante como mínimo seis meses, momento en el que, si todavía deseaba hacer un intento de interrumpirla, lo haría con la supervisión de su médico.

Como habían acordado, visitaba todas las semanas al Dr. Kohut, y su esposo tenía conocimiento de ello. El Dr. Kohut pidió a Vicky y a su esposo que mantuvieran un diario donde registraran las descripciones de su humor, habla y pensamientos. Les pidió que anotaran la reaparición de cualquier síntoma conocido por Vicky (megalomanía, euforia, insomnio y habla sincopada). Después de dos semanas en las que tomaba una dosis más baja de litio, Vicky refirió que dormía menos y no se sentía cansada. También contó que Scott creía que se estaba «excitando» y hablaba más de lo habitual. Después le pregunté si estaba de acuerdo con la observación de su esposo y, a regañadientes, me contestó que sí.

El experimento duró otras dos semanas, tiempo durante el cual Vicky se mostró más exaltada y empezó a mostrar ideas de grandeza. Scott le preguntó si podía acompañarla a la visita siguiente, a lo que ella accedió. Vicky admitió ante su esposo y el médico que volvía a estar cansada. Sentía ansiedad por la posibilidad de perder el control y me pidió que le aumentara de nuevo la dosis.

Ninguno de los dos hizo comentarios del estilo «ya se lo dije», y la pregunta de si necesitaría tomar la medicación durante el resto de su vida seguía sobre el tapete. Vicky se sentía comprendida y respetada por el Dr. Kohut y su esposo y sabía que, si deseaba hacer un nuevo intento de interrumpir la medicación, la ayudarían.

De esto hace más de diez años. De vez en cuando sigo viendo al Dr. Kohut y, cuando estaba escribiendo esta nueva edición, me contó que Vicky trató, una vez más, de dejar la medicación pero, una vez reaparecieron los síntomas, cambió rápidamente de parecer. Desde entonces, la relación de compañerismo establecida con su esposo y su médico la ha mantenido en tratamiento. Hasta hoy, sigue vigente el acuerdo que alcanzaron sobre el tratamiento, es decir, que si desea interrumpir la medicación lo hará con la ayuda de su médico y de su esposo.

Parte III

Permanezca en guardia y pasos que seguir

«La esperanza es algo bueno, quizá lo mejor, y lo bueno nunca muere»
— Stephen King —

«Ama tanto como puedas, porque ahí reside la verdadera fuerza, y el que ama mucho desempeña muy bien su labor y puede conseguir muchas cosas. Lo que se hace con amor se hace bien»
— Vincent van Gogh —

10

No baje la guardia: el problema de la falta de cumplimiento

Como ya he mencionado a lo largo de este libro, he utilizado el método EEAC para convencer a los pacientes de que acepten tomar la medicación durante un periodo de prueba aunque continúen creyendo que no están enfermos. Pero la experiencia también me ha enseñado lo difícil que siempre resulta recordar que ellos siguen creyendo que no les ocurre nada, de modo que a menudo esta percepción hace que «sin querer» o inconscientemente se salten algunas dosis. Por otra parte, si tenemos en cuenta que muchas personas que no tienen enfermedades mentales pero que deben tomar una medicación por cualquier problema médico grave tienen ya dificultades para acordarse de hacerlo*, el lector podrá hacerse una idea de la cantidad de dosis de cualquier medicamento que probablemente omitan. (*A menudo, la gente olvida tomar su medicamento. Las tasas de cumplimiento terapéutico en otras enfermedades van del 15 al 50%.)

Los problemas originados por el llamado «cumplimiento parcial» pueden ser más sutiles pero no menos importantes que los que son consecuencia de interrumpir por completo la medicación. En primer lugar, si todas las personas de su entorno (el médico y la familia) creen que el paciente toma la medicación con regularidad y que ésta no parece producir los efectos terapéuticos previsibles, supondrán que lo han juzgado mal cuando la realidad es radicalmente distinta. He sido testigo de cómo muchos medicamentos se han desechado por falta de eficacia para un paciente concreto porque nadie sabía que éste se había saltado muchas de las dosis, aunque no todas. Pero incluso si el medicamento parece conferir algún beneficio, aunque no en el grado suficiente, el médico puede tener reparos o dudas sobre si aumentar la dosis, cuando en realidad el paciente no está tomando la dosis íntegra que se le prescribió inicialmente.

¿Cómo lo sé? En primer lugar, a partir de mi experiencia, gracias a las miles de entrevistas que he mantenido utilizando el método EEAC; he escuchado muchas «confesiones» de pacientes que admitían haberse

saltado algunas dosis del fármaco prescrito. Cuando alguien confía en que su interlocutor no lo regañará, no lo criticará y ni siquiera comentará nada con nadie de esas confesiones, el paciente se siente más libre de compartirlas. Si a eso le sumamos la empatía y la normalización que son consecuencia de usar el método EEAC (por ejemplo, «Si yo fuera usted, también me habría saltado alguna dosis»), es mucho más probable que en el futuro el paciente le diga la verdad. Sin embargo, las investigaciones también revelan unas tasas reducidas de cumplimiento terapéutico (falta de cumplimiento total o parcial), que varían entre el 50 y el 75%. Se ha visto que los psiquiatras sobreestiman radicalmente la tasa de cumplimiento entre sus pacientes. Creo que se les debe disculpar porque, si sus pacientes se parecen a mi hermano Henry, es posible que le digan a su médico lo que éste desea oír.

La cruda realidad sigue siendo que tan sólo el 25% de nuestros pacientes toman la medicación según lo prescrito. Por tanto, ¿qué medidas podemos adoptar para comprometer a los pacientes en el tratamiento y proporcionarles instrumentos que les sirvan de recordatorio de que deben tomarla —toda— según lo prescrito?

11

Tratamientos de primera línea

En mi contestador parpadeaba la luz de los mensajes. Pulsé el botón de reproducir y escuché: «Xavier, le llamo porque Henry no se ha presentado a la visita programada para la inyección de flufenacina. Por favor, dígale que me llame para concertar otra visita». Era la responsable de mi hermano, Patricia. Henry y yo nos habíamos reunido con ella después de su última hospitalización y habíamos acordado que podría llamarme si Henry se saltaba una de sus visitas. Era el año 1989. Yo acababa de obtener mi licenciatura en la universidad de Nueva York, mientras Henry todavía estaba en Tucson. En los doce últimos meses no había sido ingresado en el hospital ni siquiera una vez, mientras que en otros tiempos había entrado y salido de la sala de psiquiatría unas cuatro veces al año. Ahora creía, al igual que entonces, que se había recuperado mucho mejor por varias razones: el terapeuta con el que trabajaba, el cambio en mi forma de hablar con él (véase el capítulo 6, «») y el tipo de medicación que tomaba.

[Note:] El decanoato de flufenacina es uno de los tres fármacos antipsicóticos cuyos efectos duran aproximadamente dos semanas por inyección. Los otros dos son haloperidol y risperidona, también comercializados en forma inyectable. Flufenacina y haloperidol son antipsicóticos más antiguos de primera generación, mientras que risperidona es uno de los antipsicóticos más nuevos de segunda generación, llamados también antipsicóticos «atípicos».

Durante esta última hospitalización, tuve que esforzarme mucho para convencerlo de que probara la medicación inyectable de acción prolongada porque había presenciado sus efectos beneficiosos en muchas otras personas que también habían sido etiquetadas como «pacientes de puerta giratoria» (o pacientes «que entran y salen»). En ese momento, los medicamentos antipsicóticos inyectables de acción prolongada se prescribían en general a los pacientes que eran tratados contra su voluntad en el hospital. El fundamento del tratamiento es simple: el individuo tiene antecedentes de negación de la enfermedad e interrumpe la medicación cuando es dado de alta. En consecuencia, se le administra un fármaco cuyos efectos duran como mínimo dos semanas cada vez. Si interrumpe la medicación (es decir, omite una visita para la administración de la

inyección), lo sabremos y podremos localizarlo.

Los fármacos de acción prolongada administrados por vía parenteral (en inyección) deberían ser los tratamientos de primera línea

Durante demasiado tiempo se ha considerado que la medicación inyectable de acción prolongada era un tratamiento de último recurso. Sólo se recomendaba o prescribía cuando habían fallado todas las demás posibilidades. No obstante, las investigaciones y mi propia experiencia personal indican lo contrario. Para pacientes como mi hermano, con problemas crónicos de percepción, y para muchos otros que tienen dificultades y cuyo cumplimiento terapéutico tan sólo es parcial, los fármacos inyectables de acción prolongada deberían formar parte de los tratamientos de primera línea. En otras palabras, deben ser los medicamentos inicialmente prescritos a un paciente a quien se le diagnostica por primera vez un trastorno psicótico.

Me he dado cuenta una y otra vez de que esta estrategia funciona. Si piensa en ello, es de sentido común. Antes de que Henry aceptara el tratamiento con inyecciones, solía prometer que, cuando fuera dado de alta del hospital, continuaría tomando la medicación. En realidad, hacía precisamente lo que cualquiera de nosotros habríamos hecho si creyéramos que nos habían ingresado forzosamente y tratado para una enfermedad que no creíamos padecer. Les diríamos a los médicos y a nuestra preocupada familia lo que deseaban oír: «Ahora veo que estoy enfermo y necesito tomar la medicación». Es de sentido común.

Sin embargo, tener que mentir a los seres queridos que nos presionan para que tomemos el medicamento y se alían con los psiquiatras que están convencidos de que estamos «locos» es encontrarse en un aprieto terrible y solitario.

Antes de aprender a hablar con mi hermano, me enfadaba y me sentía traicionado cada vez que incumplía su promesa. Pero después de entender lo que representaba para él tener que ocultar los comprimidos y mentir, después de escuchar lo humillado y mal que se sentía siendo tan falso, deseé encontrar la forma de evitar ponerle de nuevo en un aprieto. Una solución simple era poner todas las cartas sobre la mesa y no crear ninguna situación en la que sintiera la tentación de interrumpir a escondidas la medicación. ésta es una de las diversas razones por las que las inyecciones

del antipsicótico de acción prolongada fueron tan útiles para mi hermano. Todo lo que tenía que hacer era presentarse a la visita cada dos semanas y reunirse con una persona que le caía muy bien. Un breve pinchazo cada dos semanas era mucho menos difícil para él que tener que luchar tres veces al día con el conflicto entre la lealtad que debía a su familia y su deseo de interrumpir la medicación. él deseaba complacernos a nuestra madre y a mí, puesto que sabía lo preocupados que estábamos por él, pero, dado que su enfermedad le había convencido de que estaba bien, se encontraba atrapado entre la espada y la pared más de noventa veces al mes. En este momento, eso tan sólo le ocurría dos veces al mes, y todos sabíamos que siempre que el conflicto sacara lo mejor de sí mismo vencería a la «negación».

Otro caso similar con el que estoy familiarizado personalmente tiene que ver con Millie, que es la madre de Tina y Susan, y es el tema del documental realizado sobre Susan, llamado Out of the Shadow (Fuera de las sombras; véase la sección de «Direcciones útiles» al final del libro). Trabajé como asesor de la película y, además, era amigo de la familia. Al igual que mi hermano, Millie tenía antecedentes de esquizofrenia y mantenía en secreto que no tomaba la medicación. En una ocasión, mientras volaba para visitar a Susan, Millie entró en el baño del avión, vació el contenido de todas las cápsulas del fármaco antipsicótico y las introdujo de nuevo vacías en el frasco. Justificaba esta maniobra porque sabía que su hija iba a comprobar que se tomara cada una de las cápsulas. No culpo a Millie por lo que hizo. Ella no creía estar enferma. Tampoco yo desearía tomar un medicamento para una enfermedad que no creyera padecer. ¿Y usted? Probablemente haría lo mismo si estuviera en su piel, y fuera lo suficientemente inteligente para discurrirlo.

Como muestra la película, cuando Millie toma la medicación se encuentra muy bien, pero sufre una recaída cada vez que deja de tomarla. Durante su última recaída, Susan y Tina hablaron conmigo de las opciones de tratamiento de Millie y yo les recomendé firmemente que siguiera un tratamiento con risperidona inyectable. Previamente había respondido bien a los antipsicóticos atípicos, y yo creía que un preparado inyectable de acción prolongada le brindaría la mejor oportunidad de encontrarse bien y restablecerse por completo. En ese momento, y mientras escribía el texto de esta nueva edición, la risperidona inyectable era el único antipsicótico atípico disponible en esta formulación. Susan y Tina se sirvieron de la relación positiva que mantenían con su madre para convencerla de que aceptara las inyecciones cada dos semanas, y de forma no sorprendente, desde entonces, ha sido tratada con las inyecciones sin tener otra recaída.

Entre otros beneficios, Millie no ha tenido más tentaciones de interrumpir a escondidas la medicación. Al igual que mi hermano, en este momento recibe una dosis estable y es incapaz de actuar según su ambivalencia natural sin que su médico y su familia lo sepan.

Medicación: cuál y cómo se administra

En los seminarios, cuando estoy hablando de la técnica EEAC, es frecuente que alguien del público pregunte cuál es la mejor medicación para estas personas. La respuesta es: «No hay un medicamento que sea óptimo para todos». Mi propia experiencia y la ciencia están de acuerdo en que no podemos predecir con fiabilidad qué medicación será mejor para una persona concreta. Para tomar una decisión sobre un fármaco específico es necesario, entre otras cosas, sopesar su eficacia terapéutica en esa persona frente a los efectos adversos que le produce. En algunos casos, el coste también es un factor que influye en la decisión.

Sin embargo, una vez dicho esto, creo que puedo hacer algunas generalizaciones por lo que respecta a la elección del medicamento para las personas con antecedentes de falta de conciencia de la enfermedad y con poco o nulo cumplimiento del tratamiento farmacológico. En pocas palabras, es necesario que la administración del medicamento sea lo más simple posible para que les resulte más difícil sucumbir a su deseo de interrumpirlo.

Mi consejo es que el tratamiento sea lo más simple posible

Cuando una persona toma un medicamento una o, como máximo, dos veces al día, es mucho más fácil supervisar su cumplimiento que si lo hace con una frecuencia mayor. Y también es más fácil que la persona que toma el medicamento lo recuerde y no sucumba a su deseo inconsciente de «saltarse» una dosis. Cuanto menor sea el número de dosis administradas al día, menos oportunidades tiene el paciente de decidir, consciente o inconscientemente, que va a saltarse una dosis o, sencillamente, «olvidarla».

Cuando mis pacientes tienen antecedentes de falta de conciencia de la enfermedad y escasa adhesión a la medicación (es decir, cumplimiento terapéutico parcial o falta total de cumplimiento), con frecuencia les

recomiendo un tratamiento en una formulación en inyección de acción prolongada. No sólo facilita el tratamiento al paciente y la supervisión de su cumplimiento, sino que también evita los otros problemas. Por ejemplo, la persona responsable de administrarle la dosis no tiene que pedir al paciente que abra la boca para comprobar cómo se traga el comprimido (yo hubiera estado encantado si no hubiera tenido que hacerlo de nuevo nunca más), ni contar en secreto cuántos comprimidos quedan en el envase para saber si el paciente está tomando o no el medicamento2.

[Note:] A menudo, la gente sencillamente se olvida de tomarse el medicamento. En otras enfermedades, las tasas de cumplimiento terapéutico varían del 15 al 50%.

Cuando mis pacientes tienen antecedentes de falta de conciencia de la enfermedad y escaso cumplimiento terapéutico, con frecuencia les recomiendo una formulación en inyección de acción prolongada

Una vez más, no hace falta que me crea a pies juntillas (tampoco es mi intención). Se han publicado estudios de investigación que respaldan lo que yo he aprendido de mi experiencia personal. Por ejemplo, en 1999, Young y sus colaboradores publicaron una revisión exhaustiva de los estudios de investigación que mostraba que, como media,alrededor de un 50% de pacientes que estaban tomando medicación la interrumpían, frente a sólo un 17% de los que recibían inyecciones de acción prolongada. Este hallazgo esencial se ha reproducido en muchos otros estudios. Si decide seguir este camino, no debe asustarle la perspectiva de tratar de convencer a su pariente de que deje que le administren una inyección dos veces al mes. No es tan difícil como cree. De hecho, he participado en algunas investigaciones sobre el tema y he observado que, si utiliza los principales elementos del método EEAC, es muy probable que su propósito tenga éxito. (Pallanti S, Quercioli L, Pazzagli A. Effects of clozapine on awareness of illness and cognition in schizophrenia. *Psychiatry Res.* 1999; 86(3): 239-249.) Pero, con independencia de que pueda convencer a su familiar de que está intentando ayudarle a seguir un tratamiento con inyecciones de acción prolongada, recuerde que debe simplificar el tratamiento, supervisar cuidadosamente la medicación que toma en realidad y no dejar de escuchar nunca cómo vive su familiar el tratamiento con la medicación.

Como comentario final sobre el tema de la medicación, me gustaría

hablar de un problema que a menudo me he planteado: «Si la anosognosia es un síntoma de una enfermedad mental, como el embotamiento afectivo o las alucinaciones, ¿pueden ser útiles los medicamentos?». Como ya hemos visto, pocos estudios han examinado específicamente este problema. En general, al igual que los síntomas negativos como el embotamiento afectivo y la falta de motivación, la anosognosia parece ser resistente al tratamiento farmacológico. Aunque se ha publicado un estudio que sugiere que clozapina puede mejorar la conciencia3, es esencial recordar lo que he observado sobre la importancia de reproducir un hallazgo (es decir, la observación de Aristóteles de que «una golondrina no hace verano»). Aunque es prometedor, este estudio debe reproducirse independientemente antes de que podamos afirmar que los hallazgos son válidos.

Psicoterapia

¿Ayuda la psicoterapia a la personas con una enfermedad mental grave? Si ha leído el libro hasta esta página, ahora ya sabe por qué creo que sí. Muchas personas me han pedido que les remita a terapeutas que utilicen el método EEAC. Otros me han pedido consejos sobre cómo convencer a un terapeuta sin formación en el método para que lo pruebe.

Desde la primera edición de este libro, publicada en el verano de 2000, miles de terapeutas y familiares han recibido formación en el método EEAC, pero todavía no está disponible un programa de titulación centralizado. A decir verdad, no creo que estos programas sean necesarios. En realidad, el método EEAC es tanto un estilo de comunicación como una forma de tratamiento y, puesto que se basa en la intuición y ayuda rápidamente, la mayoría de terapeutas están dispuestos a aprenderlo una vez se han familiarizado con él.

Muchos terapeutas ya utilizan algunos elementos del método, aunque no tan sistemáticamente como deberían y sin comprender todo su potencial

Mi experiencia es que muchos terapeutas ya utilizan algunos elementos del método, aunque no tan sistemáticamente como deberían y sin comprender todo su potencial. Cuando señalo los casos específicos en los

que se ha utilizado una actitud de , que es la piedra angular de este método de comunicación con los pacientes, reconocen de inmediato que reduce la tensión y la falta de confianza y abre líneas de comunicación sincera sobre los síntomas y el tratamiento. En el mejor de los casos, ayuda a los pacientes a encontrar razones para permanecer en tratamiento que tienen sentido, y convierte al médico o familiar que emplea el método de un adversario en potencia a alguien en quien el paciente confía y cuya opinión valora. Por estas razones, considero que, una vez se han familiarizado con él, la mayor parte de terapeutas no sólo mantienen una actitud abierta, sino que también están impacientes por conocer mejor su forma de funcionar.

Muchos terapeutas han recibido formación en EEAC en el LEAP Institute (*www.LEAPInstitute.org*). Este año es el primero que hemos empezado a confeccionar una lista de terapeutas acreditados; sin embargo, son miles los que en la última década han asistido a cursos sobre EEAC y de los que no tenemos sus datos. Así pues, si en su comunidad no puede encontrar un terapeuta acreditado, hay algunas preguntas con las que podría averiguar con qué clase de terapeuta está tratando, o si ha asistido a nuestros seminarios anteriores y utiliza las herramientas centrales del método EEAC. Por ejemplo, le puede preguntar si ha asistido alguna vez a un seminario o una jornada de formación sobre EEAC, o si ha leído este libro. También le puede preguntar si ha recibido algún tipo de formación en entrevistas motivacionales. Si le contesta que no, entonces le puede preguntar si le gustaría leer este libro (préstele su ejemplar).

Cómo convencer a un terapeuta para que lea este libro

Aunque para mí resulta algo embarazoso darle este consejo, lo hago porque, en innumerables ocasiones, los lectores que son miembros de las familias de alguna de estas personas me han contado lo siguiente: «Le hemos proporcionado un ejemplar de su libro al terapeuta de nuestro pariente, pero no creemos que lo haya leído. ¿Qué podemos hacer para que lo lea?». He considerado esta cuestión preguntándome qué haría yo si fuera el terapeuta. Y más tarde he recordado que a veces algunos pacientes y miembros de su familia me han ofrecido libros. Uno de los factores que habitualmente me hacen abrir un libro es que se me pida mi opinión sobre él. Por ejemplo, en general, preguntas como: «Creo que este libro me ha sido de utilidad y me gustaría adoptar este enfoque, ¿qué es lo que piensa? ¿Debo hacerlo?», han hecho que me leyera, como mínimo, el primer capítulo y me saltara el resto. Puede probar con comentarios como el

siguiente: «Nuestra familia ha adoptado esta estrategia con nuestro pariente enfermo y deseamos estar seguros de que no interferiremos en su trabajo como terapeuta. ¿Podría echarle un vistazo rápido y darnos su opinión?».

No se desanime si al principio encuentra cierta resistencia. Recuerde que antes de poder emplear esta estrategia necesité siete años de discusiones con mi hermano. De hecho, además, la mayoría de terapeutas se implican porque tienen un deseo verdadero de ayudar.

Tratamiento cognitivo

Por último, el tratamiento cognitivo ha demostrado su eficacia en la reducción de la gravedad de algunos síntomas en pacientes con trastornos psicóticos. Como he mencionado antes, el hecho de que abordemos trastornos del cerebro significa que necesitamos combatir los déficit con tratamientos tanto biológicos como psicológicos, al igual que hacemos cuando una persona sufre una apoplejía o alguna otra forma de disfunción cerebral. Sin embargo, a pesar de ser eficaz para muchos pacientes, en los Estados Unidos el tratamiento cognitivo todavía no se utiliza lo suficiente para los trastornos psicóticos, mientras que en otros países, como el Reino Unido, está más ampliamente disponible. No obstante, su uso cada vez es mayor. Al final de esta obra, se indican lecturas recomendadas y direcciones útiles de organizaciones para que el lector pueda conocer mejor este importante método de tratamiento de la psicosis.

Sin embargo, una vez dicho esto, en algunas ocasiones no podremos esperar que el método EEAC u otras formas de psicoterapia surtan efecto. Si un paciente no ha tomado su medicación y está en crisis, puede ser necesario tomar medidas y esto rara vez es fácil, como veremos en los tres capítulos siguientes. Ayudaré al lector a reconocer cuándo es el momento de solicitar un tratamiento forzoso y cómo abordarlo, pero la misma importancia reviste explicar al lector cómo usar el método EEAC para preservar la relación con su pariente incluso si debe tomar estas medidas drásticas.

12

Cuándo imponer el tratamiento (cuándo ingresar)

Cuando imparto conferencias y seminarios sobre el método EEAC, la gente a menudo me aplaude como un experto que ha ayudado tanto a quienes desearían considerar más opciones para el tratamiento involuntario como a quienes desearían que esas leyes fueran derogadas. Algunas personas han utilizado la primera edición de ¡No estoy para argumentar que existen medidas menos intervencionistas, entre ellas el método EEAC, y que hay que usarlas en lugar de un ingreso contra la voluntad del paciente; pero también existen otras personas que esgrimen las diversas investigaciones publicadas sobre la anosognosia para argumentar que el tratamiento de ingreso contra la voluntad del paciente es un método humano que debe emprenderse cuando aquél rechaza el tratamiento por su falta de conciencia de la enfermedad. Así pues, ¿cuál es mi posición con respecto a este problema? Necesitamos estas leyes. Pero cuándo o si deben o no invocarse depende de las circunstancias individuales.

Yo he intervenido personalmente en la iniciación de más ingresos contra la voluntad del paciente de los que puedo contar. No tengo ninguna duda de que mi participación en esos tratamientos no sólo ha salvado vidas, sino que también ha ayudado a mis pacientes a evitar infligirse lesiones, ser detenidos o ser acusados de un delito. Con toda seguridad, estas intervenciones han tenido la última palabra en la curación de una enfermedad mental. Pero, en mi opinión, en general el tratamiento involuntario debe ser el último recurso. Para todos aquellos pacientes a los que les ayudó, sé que muchas veces fue traumático; para otros pacientes, sólo representó un «parche» (a menos que el tratamiento prescrito se continuara de forma ambulatoria). En el curso de los años he adquirido conocimientos sobre cuándo y cómo decidir esta opción y cómo optimizar el resultado. No tiene que ser una experiencia traumática ni para su ser querido ni para su familia. En este capítulo comentaré los casos en los que creo que es necesario imponer el ingreso, las opciones disponibles y algunos consejos sobre cómo hacerlo.

Ante ciertas situaciones no hay que pensárselo demasiado; pues casi siempre justifican el ingreso de su pariente

En el capítulo 1 describí cómo la madre de Matt llamó a la policía cuando su hijo la amenazó durante una pelea porque sabía, a partir de su experiencia anterior, que Matt estaba perdiendo el control y era probablequese pusieraviolento.Trashabersobrevividoamuchosepisodios de la enfermedad de su hijo, sabía cuándo era el momento de llamar solicitando ayuda. En apariencia, los signos de la enfermedad a los que la madre de Matt prestaba atención eran diferentes de los que yo había aprendido a identificar en mi hermano Henry. Pero el grado de riesgo que indicaban era muy parecido. Los signos a los que ha de prestar atención también pueden ser exclusivos o particulares de su pariente. Debe usted actuar siempre que su familiar se comporte de forma amenazadora o peligrosa, ya sea verbalmente mediante una insinuación (por ejemplo, «¡Deja de hacerme señas, o te haré parar de golpe!») o de un modo más directo (diciendo, por ejemplo, «Te voy a golpear si…» o «Voy a matarte…»), ya sea físicamente (por ejemplo, arrojando objetos, empujándole o sujetándole, prendiendo fuego en el cubo de la basura, empuñando un palo o un cuchillo, dejándole fuera de casa o encerrándole dentro de una habitación, etc.). Lo mismo es válido en el caso de que exprese ideas sobre quitarse la vida. Ante ciertas situaciones no hay que pensárselo demasiado, pues casi siempre justifican el ingreso de su pariente. Entre estas situaciones, son evidentes aquellas en las que su familiar está claramente a punto de infligirse daño o hacérselo a los demás. De hecho, la conducta de estos pacientes de infligirse daño a sí mismos (que los psiquiatras denominan autolítica) o de infligírselo a los demás es el motivo legal más frecuente para ingresar a una persona en el hospital contra su voluntad.

Si es usted el médico o el terapeuta, casi siempre es una buena práctica clínica que se ponga en contacto con la familia para compartir sus observaciones y sus preocupaciones

Si ha decidido actuar, recuerde que no es la primera persona que tiene que internar a un enfermo mental y que dispone de muchos recursos. Si es usted un miembro de la familia, la primera persona con la que debe

contactar cuando considere que la situación está escapando a su control es el terapeuta o médico responsable de su pariente (si le visita un profesional). Si su familiar no ha visto a un terapeuta o médico desde hace mucho tiempo o si nunca ha visitado a un profesional de salud mental, la primera persona con la que debe contactar será alguien diferente, y ha de hacerlo de inmediato.

Si es usted el médico o el terapeuta, casi siempre es una buena práctica clínica que se ponga en contacto con la familia para compartir sus observaciones y sus preocupaciones. Es de esperar que usted haya trabajado en equipo, pero, incluso si no es así, nunca es demasiado tarde para reunir fuerzas. Para muchos terapeutas, este consejo va en contra de su formación y su ética. Se supone que aquello de lo que se habla durante el tratamiento no debe salir de las paredes del consultorio, con muy pocas excepciones. Sin embargo, aunque en la actualidad muchos terapeutas no tienen una formación en este sentido, la exacerbación de una enfermedad mental grave (por ejemplo, una descompensación psicótica) es un buen motivo para infringir la confidencialidad, de modo que pueda hablar con las personas que cuidan de su paciente. Si los límites de confidencialidad están claros desde el principio («Si usted se pone enfermo y esto afecta a su juicio, tendré que informar a su familia para obtener ayuda»), no se planteará ningún dilema ético. Yo lo he hecho muchas veces y nunca he recibido queja alguna. Es más: ésta es la conducta que debe seguirse.

Mi orden de preferencia es el siguiente:

1. ***Acudir con el paciente al servicio de urgencias***
2. ***Llamar al equipo de crisis de salud mental o al equipo de tratamiento comunitario, o***
3. ***Llamar a la policía***

En general, hay tres formas de actuar. A menos que el paciente corra un peligro inminente de infligirse daño o infligírselo a los demás (en cuyo caso la única opción puede ser llamar a la policía), mi orden de preferencia es el siguiente: 1) acudir con el paciente al servicio de urgencias; 2) llamar al equipo de crisis de salud mental o al equipo de tratamiento comunitario, o 3) llamar a la policía.

Utilice las habilidades que ha aprendido del método EEAC para desencadenar el curso de los acontecimientos

En ocasiones, si su relación con el paciente es de tal índole que éste todavía confía en usted, puede pedirle que le acompañe al servicio de urgencias. Usted le dirá que está preocupado por él y que desea ver si un médico puede ayudarlo. Utilice las habilidades que ha aprendido del método EEAC para desencadenar el curso de los acontecimientos. Y asegúrese de que se concentra usted en aquello que el paciente cree que es el problema. En una ocasión, cuando Henry estaba muy enfermo y paranoide para con nuestra madre, creyendo que lo iba a matar, le dije: «Necesitas alejarte de mamá ahora mismo. Vamos a dar una vuelta y nos dejaremos caer en Kino (el hospital del condado), donde puedas sentirte más seguro». Mi hermano aceptó. Una madre convenció a su hija mentalmente enferma de que la acompañara al hospital tras haber hablado de sus sentimientos suicidas. Después de escucharla reflexivamente y de normalizar sus sentimientos acerca de sus deseos de morir, la madre le preguntó:

—¿Puedo decirte lo que haría yo si estuviera en tu lugar?

—¿Qué crees que debería hacer?

—Creo que deberíamos ir las dos a hablar con el médico por si puede ayudarnos. Y si después te sigues sintiendo de este modo, tampoco habremos perdido nada.

—Pero si voy a ver al médico, me encerrará.

—Es posible, pero, aunque decida hacerlo, no tenemos nada que perder. Si más tarde sigues sintiéndote así, como mínimo sabrás que lo has intentado.

Mediante una actitud de y sin mentirle acerca de lo que probablemente ocurriría, pudo convencer a su hija de que la acompañara al hospital.

Aunque le tiente, trate de no engañar al paciente diciéndole que van a ir a algún lugar cuando en realidad lo va a llevar al servicio de urgencias. Conozco a muchas personas que han llevado a su pariente al hospital ocultándoselo de antemano, y hasta yo mismo lo hice con mi hermano; sin embargo, creo que es arriesgado, por dos razones: como es lógico, el paciente se sentirá traicionado, e incluso puede tratar de saltar del automóvil cuando se dé cuenta de dónde está. Puede funcionar, pero no lo recomiendo sobre las otras opciones.

Para saber si en su comunidad hay un equipo de crisis, llame a los servicios de urgencias de psiquiatría o a la comisaría de policía local

Muchos servicios de urgencias de psiquiatría y comisarías de policía trabajan en colaboración para mantener a las personas con enfermedades mentales que cometen delitos menores (como alteración del orden público) fuera de la cárcel. La consecuencia habitual de esta colaboración son los llamados equipos móviles de crisis o unidades psiquiátricas de crisis. En general, son divisiones que trabajan con servicios de salud mental u hospitales. Para saber si su comunidad dispone de un equipo de este tipo, llame al servicio de urgencias psiquiátricas o a la comisaría de policía local.

La forma de funcionamiento de este tipo de intervención es la siguiente: el personal de salud mental acude a visitar a su familiar y hace una valoración sobre el terreno. Si considera que está justificada la hospitalización, trata de convencerlo para que le acompañe al hospital. Si el paciente se niega, puede iniciar de inmediato el proceso de ingreso forzoso. Puesto que, a diferencia de la policía, ese personal tiene formación para reconocer las enfermedades mentales, es menos probable que malinterprete que la conducta de su pariente se debe a otras razones (por ejemplo, una conducta delictiva, o el resultado de un rasgo negativo del carácter). También tiene mayor capacidad para comunicarse eficazmente con su familiar que un agente de la policía que no ha recibido la misma formación especializada. Si en su localidad no se dispone de un equipo móvil de crisis o no está disponible ninguno cuando llama, póngase en contacto con la policía. Cuando lo haga, cuénteles que su familiar padece una enfermedad mental y corre un peligro inminente de infligirse daño o de hacérselo a los demás (si procede).

Como es natural, usted puede ser reacio a la idea de llamar a la policía porque considera que internar a su pariente es como intentar controlar su vida. Y si usted ya está luchando contra una relación endeble o tensa, es lógico que trate de evitar el conflicto que su decisión generará. La evitación y el deseo de no herir a su ser querido con frecuencia llevan a posponer esta difícil decisión y, por último, a cambiar de idea. Aunque esto es normal, también posiblemente sea peligroso, por todas las razones mencionadas en el capítulo 2 (es decir, falta de respuesta al tratamiento cuando el paciente ha permanecido no tratado durante años, peor curso de la enfermedad, suicidio, riesgo de violencia, etc.). También es peligroso

porque muchas personas con enfermedades mentales no tratadas acaban en cárceles y prisiones, y ésta no es precisamente una buena solución. Nuestras cárceles y prisiones son famosas por ofrecer un tratamiento inapropiado de salud mental. Hay excepciones a esta norma, pero no muchas. Y lo que es peor, la persona que ha sido procesada y enviada a prisión suele terminar con antecedentes penales que cambiarán para siempre el curso de su vida. En cientos de miles de casos, esas personas pierden mucho más que setenta y dos horas de libertad (que es la duración habitual de un internamiento contra la voluntad del paciente). Si, a pesar de sus reparos, solicita un ingreso forzoso de su familiar, las posibilidades de que esto ocurra son mucho menores que cuando un completo desconocido es la causa desencadenante. Pero para que sea satisfactorio es indispensable que usted esté convencido de que ese ingreso no es una violación permanente de la autonomía de su ser querido. De hecho, en la mayoría de casos es una medida con la que puede ayudar a su familiar a recuperar el control de su vida y su autodeterminación. ésta es la razón por la que la resolución precoz de su ambivalencia y sus sentimientos de culpa es vital para el proceso de internamiento.

Resolver la ambivalencia y los sentimientos de culpa

Por mucho que piense que la decisión que ha tomado es la correcta, a veces es difícil no sentirse culpable y dudoso en su resolución. El término «internamiento» evoca imágenes de lucha física y de camisas de fuerza. Cuando pensamos en un centro psiquiátrico, en general no se nos ocurre imaginarnos un entorno de crecimiento del espíritu y estabilización. Es mucho más frecuente que acudan a nuestra mente las imágenes de la película Alguien voló sobre el nido del cuco.

Al igual que la mayoría de la gente, al principio yo tenía una imagen muy negativa de las instituciones psiquiátricas. ¿Recuerda lo que escribí en el prólogo de la primera edición de este libro?:

> *Jamás había puesto un pie en un servicio de psiquiatría, y me sentía nervioso y cohibido. Nervioso por las mismas razones por las que la mayoría de la gente se siente incómoda al verse rodeada por una veintena de personas con una enfermedad mental grave. Algunos caminaban y hablaban en voz alta a las voces que tan sólo ellos oían. Otros fumaban cigarrillos con fruición. Había un hombre sentado frente a mí con la mirada fija en alguna visión lejana. ¿Estaba*

seguro en aquel lugar? ¿Estaban seguros ellos? ¿Era el lugar un infierno o un refugio? éstas fueron algunas de las angustiantes preguntas que pasaron por mi mente (…) Estaba seguro de que me sentiría culpable por lo que le había sucedido a mi hermano (…), por la policía, la ambulancia y el encierro que había soportado por mi causa.

De hecho, después de que mi hermano fuera internado por primera vez, supe que la unidad en la que estuvo ingresado no tenía nada que ver con lo que yo había imaginado y que mis temores habían sido infundados. Sí, había mucho humo (aunque, hoy en día, incluso esto forma parte del pasado en la mayoría de los hospitales), pero no había ningún paciente sentado y gritando en una camisa de fuerza. Ninguno de los pacientes era amenazador ni me molestó de ningún modo. Henry había sido inmovilizado mediante sujeciones físicas, pero durante un breve periodo y en la ambulancia. Cuando llegó al servicio de urgencias, pronto le desabrocharon los cinturones de sujeción. La unidad donde permaneció ingresado, al igual que muchas en las que yo había trabajado, contaba con una espaciosa sala de estar, con una televisión encendida y a un volumen discreto en una esquina. En el otro lado había una mesa de ping-pong. Pude visitar a mi hermano y pasamos tiempo juntos en esta sala. La realidad de la sala disipó de inmediato mis peores temores. La verdad es que la mayoría de centros de tratamiento hospitalario están diseñados para que sean lugares confortables, acogedores, humanos y tranquilizadores para las personas que son tratadas en ellos.

Para ayudar eficazmente a su ser querido, es necesario que, de momento, deje a un lado sus miedos y sus dudas en relación con su ingreso. Lo más importante que debe hacer es intentar separar los mitos de la realidad. Infórmese del proceso de internamiento y de cómo son los centros de la localidad o región donde vive. Muchas de las asociaciones de consumidores o pacientes descritas en la sección de direcciones útiles de este libro pueden ayudarle a conocer mejor los centros de salud mental locales.

Estos consejos también son aplicables a algunos profesionales de salud mental. Cuántas veces quienes trabajamos en el ámbito ambulatorio dudamos de internar a los pacientes debido a nuestro temor a los centros con los que no estamos íntimamente familiarizados…

Una enfermedad mental grave es igual que cualquier otra

Una enfermedad mental grave es igual que cualquier otra enfermedad. Si su ser querido sufre diabetes, se informará sobre la enfermedad y las medidas que puede tomar para controlarla. Tratará de localizar los mejores centros de tratamiento de la diabetes en el lugar donde vive. Tendrá a mano los números de urgencias médicas y conocerá el centro de urgencias más próximo por si ocurre algo inesperado. Si la enfermedad se exacerba y su pariente se muestra confuso y desorientado, no dudará en hospitalizarlo, con independencia de que su pariente lo desee o no. Y estoy seguro de que usted no se sentirá ni culpable ni ambivalente.

Reconocer los signos de alarma

Si ya ha pasado por la experiencia de hospitalizaciones previas con su ser querido, es probable que esté familiarizado con los signos de alarma iniciales que indican la necesidad de hospitalizarlo. Sabrá cuándo su pariente hace cosas o manifiesta conductas que no son típicas de él, por lo que supondrá que la enfermedad ha empeorado. Tómese un momento para pensar y escriba los tres cambios más preocupantes observados en el pensamiento, percepción y/o conducta de su familiar que han justificado su hospitalización en el pasado (o que cree que la justificarían).

Conserve su lista en la memoria y consúltela a menudo. Si presta atención a los signos de alarma incipientes, será menos probable que baje la guardia cuando la enfermedad se reactive o agrave. A continuación, se describen algunos de los signos habituales que otros han considerado de gravedad suficiente como para contemplar un posible internamiento:

- Se niega a tomar la medicación cuando la familia y el terapeuta saben, por experiencias previas, que el deterioro y la posibilidad de infligir daño son inminentes.
- Maltrata a los demás verbal (por ejemplo, les insulta) o físicamente.
- Manifiesta ideas suicidas (dice, por ejemplo, «desearía estar muerto» o «me gustaría acabar de una vez»).
- Se inflige daño (por ejemplo, se hace cortes, se golpea la cabeza, bebe jabón, come «porquerías»).
- Destruye pertenencias, propias o ajenas.

- Acosa a los demás (por ejemplo, llamadas telefónicas incesantes a pesar de las quejas, visitas inesperadas repetidas, etc.).
- Acaba siendo un vagabundo, lo que, en consecuencia, se acompaña de efectos lesivos para sí mismo (por ejemplo, exponiéndose a condiciones climáticas extremas sin llevar ropa apropiada, desnutrición o descuido de la asistencia sanitaria básica).
- Se niega a hablar con otras personas o es incapaz de hacerlo.
- Delirios de grandeza (por ejemplo, cuenta que tiene poderes sobrenaturales, es famoso o conoce a personas famosas).
- Habla solo en exceso.
- Su habla es ininteligible.
- Delirios persecutorios (por ejemplo, cuenta que es espiado por agentes del gobierno, poseído por el demonio, teme que un ser querido desee lastimarlo, etc.).
- Sufre alucinaciones de que le dan órdenes (voces que le dicen que debe quitarse la vida).
- Deterioro significativo del aseo y la higiene básica.
- Riesgos debidos a la falta de organización (por ejemplo, inicia un fuego sin querer porque ha dejado caer un cigarrillo encendido).
- No cuida correctamente de las personas que dependen de él (por ejemplo, desatiende o aísla a niños o a ancianos de los otros miembros de la familia).
- Falta de juicio (por ejemplo, provocaciones sexuales y/o promiscuidad sexual que no son características de esta persona, deja de pagar sus facturas, sale a gastar dinero a manos llenas, regala todas sus pertenencias, pierde su trabajo debido a su conducta «excéntrica», no acude a las visitas y citas, o no sigue los procedimientos necesarios para recibir las prestaciones).
- Deterioro de la salud (por ejemplo, inanición, se niega a solicitar ayuda médica para otras enfermedades graves, mezcla la medicación prescrita con drogas o alcohol).

Estos ejemplos pueden o no ser pertinentes para su situación. Los he citado a modo de listado por dos razones: por una parte, para que se haga una idea de lo que, para los demás, son signos de alarma importantes y, por otra, para recordarle que no es usted la única persona que ha tenido que tomar la decisión de internar a un familiar. En la sección de direcciones útiles encontrará una lista de organizaciones que pueden ponerle en contacto con personas que tienen experiencia de primera mano

con los internamientos (entre otras, *www.nami.org*, *www.TreatmentAdvocacyCenter.org*).

También hay métodos menos inmediatos: la consideración de un procedimiento civil de hospitalización forzosa y un tratamiento ambulatorio asistido ordenado por un tribunal

Además de las tres vías antes descritas, existen métodos menos inmediatos para solicitar un internamiento forzoso de su pariente: la consideración de un procedimiento civil de hospitalización forzosa, la creación de la figura de un tutor legal, las órdenes anticipadas (en las que la persona con la enfermedad mental, cuando está bien, designa legalmente a otra como responsable legal de su tratamiento si vuelve a enfermar) y el tratamiento ambulatorio asistido, ordenado por un tribunal. Desde que se publicó la primera edición de este libro, en diversos estados de Estados Unidos se han creado más opciones de tratamiento ambulatorio asistido. Aunque en general el tratamiento contra la voluntad de su familiar en el hospital requiere que la enfermedad mental ponga en riesgo al paciente o a los demás, las personas con trastornos psicóticos crónicos, que manifiestan ciertos patrones de conducta como consecuencia de su enfermedad, pueden recibir un tratamiento ambulatorio ordenado por un tribunal. Para averiguar si su Estado tiene una ley como ésta y cómo utilizarla*, le aconsejo que vaya a la dirección de Internet de Treatment Advocacy Center: www.psychlaws.org. Ahí encontrará también información sobre tutorías, cuestiones legales y otras opciones.

*N. del T.: Para quienes vivan en Estados Unidos.

La Stanley Research Foundation se financia por el Treatment Advocacy Center, y fue fundada por el psiquiatra E. Fuller Torrey y sus colaboradores, quienes estaban preocupados por los millones de enfermos mentales americanos que rechazan el tratamiento por su anosognosia (falta de conciencia de la enfermedad) y como consecuencia sufren terriblemente. ¿Se acuerdan de Michael Kass, del capítulo 4, el paciente que encontré en la unidad de urgencias? Le encontraron escondiéndose en un túnel del metro. Cuando la policía lo localizó, no había comido ni se había lavado desde hacía días y había acampado peligrosamente junto a una vía en servicio, y explicaba que «a ellos (los agentes federales) nunca se les ocurriría buscarme aquí». La historia clínica de Michael mostraba buena respuesta a la medicación. Cuando seguía el tratamiento, podía

cuidar de sí mismo y no hacía cosas que pusieran su vida en peligro. Pero como no tenía conciencia de estar enfermo, siempre dejaba de tomar los medicamentos al salir del hospital, y así el ciclo volvía a empezar. Michael es una de las muchas personas que se ha beneficiado del tratamiento ambulatorio asistido.

Llegó a entender que yo creía que le estaba ayudando, aun cuando él no estuviera de acuerdo en que necesitaba ayuda

Cuando usted ingresa a una persona en el hospital, es posible que considere que ha abierto una brecha irreparable en su confianza. Pero cuando este internamiento se lleva a cabo desde una posición de afecto y apoyo, casi siempre se percibe como un bien. A partir de mi experiencia personal con mi hermano sé que, aunque necesitó alrededor de cuatro hospitalizaciones, al final Henry llegó a considerar que mis intervenciones en su vida (llamando a la policía y a los psiquiatras) eran expresiones de mi amor hacia él. Llegó a entender que yo creía que le estaba ayudando, aun cuando él no estuviera de acuerdo en que necesitaba ayuda. Esto fue una gran fuente de consuelo para ambos en los años posteriores que necesitó para entender que necesitaba tratamiento (es decir, para que llegáramos a un acuerdo).

En este capítulo hemos hablado de cómo determinar si es necesario y cuándo internar a su ser querido. Puesto que ha decidido leerlo, es posible que la respuesta sea que ha llegado el momento de internarlo. Si después de usar las técnicas que he descrito su ser querido sigue rechazando el tratamiento, es probable que tenga que empezar a considerar seriamente la opción del internamiento. Si su ser querido está gravemente enfermo y no sigue un tratamiento, necesita ayuda, y ahora. Recuerde que si esta misma persona sufriera una recaída de otra enfermedad, como la diabetes, o si hubiera sido víctima de un accidente, no dudaría en meterlo en su automóvil y trasladarlo al hospital, sin importar lo mucho que protestara. Más pronto o más tarde, incluso si él sigue considerando que no está enfermo, si puede ayudarlo a reconocer que lo que hizo fue por amor, muy probablemente se mostrará agradecido.

13

Cómo hacerlo

Yo tenía 21 años de edad y había decidido estudiar la carrera de psicología cuando la esquizofrenia estalló en el cerebro de Henry como una bomba de relojería increíblemente paciente colocada por sus genes. Súbitamente, tan sólo un día después de la muerte de nuestro padrastro, Henry decía que oía voces y que tenía pensamientos «de loco», que era posible que no fueran reales. En aquel momento tenía 29 años, pero poco a poco, desde que había entrado en la segunda década de su vida, se había vuelto extraño y parecía aislado.

La noche en que murió nuestro padrastro de un infarto de miocardio fue Henry quien lo encontró, camino del instituto, por donde nuestro padrastro había estado haciendo jogging. Fui el primero a quien Henry informó de la noticia. Llamé a mis hermanos y hermanas mayores, que vivían desperdigados por el país, y esa misma noche tomé un vuelo hacia Arizona, donde vivía Henry con nuestros padres. A la mañana siguiente, Henry me esperaba en el aeropuerto.

Durante la media hora que duró el trayecto por la ciudad en su vieja camioneta de un llamativo color azul, luché contra mis sentimientos de vergüenza cada vez que mi hermano se detenía ante un semáforo rojo. Pero mi lucha no tenía nada que ver con el color turquesa, de mar caribeño, de su vehículo. Verdaderamente, el color era extravagante incluso para una ciudad como Tucson a principios de la década de los ochenta, pero no era el color que Henry había elegido para su vehículo lo que me producía tanto desasosiego. En lo que a mí concernía, Henry podía pintar su camioneta del color que le viniera en gana, después de toda la sangre, sudor y lágrimas que había invertido en su reparación y puesta a punto. El condenado coche podía haber estado pintado de rosa, y yo habría seguido pensado en Henry como un modelo de masculinidad. Hasta ese día había reacondicionado motores de una decena de automóviles. No, ¡nunca me habría avergonzado del color azul chillón de su vehículo! Lo que hizo que me preguntase qué les debía haber parecido a los otros conductores fue su conducta claramente extraña, porque hablaba solo. Henry ni siquiera me miraba. ¿Quizá no podía? La mayor parte del tiempo miraba fijamente

hacia delante, hablando y riendo para sí. A veces giraba la cabeza para echar una mirada por la ventanilla abierta al automóvil que estaba detenido junto al nuestro y aprovechaba para mascullar algo ininteligible al pasajero sentado junto al conductor. Cada vez que nos deteníamos ante un semáforo, advertía las expresiones perplejas y temerosas de los demás conductores al mismo tiempo que la ventanilla del automóvil adyacente se cerraba apresuradamente ante el corte de mangas que acaba de hacer mi hermano.

Una sucesión de semáforos verdes me ofreció un cierto grado de alivio de la tensión que estaba acumulando; ahora nadie se daría cuenta, y estábamos tan sólo los dos, ¿o no? Henry continuó hablando solo sin parar y mascullando cosas para sí como si yo no estuviera sentado a su lado, casi como si estuviera manteniendo una conversación con alguien a quien yo no podía ver. Cuando, al principio, le pregunté qué estaba diciendo, se rió y dijo: «¡Oh, Javi, mi hermano pequeño está aquí, ja, ja, ja!». Luego, de repente, se puso serio y dijo: «Papá tuvo un accidente. ¡Oh, no, no! Yo estaba tocando la guitarra cuando le maté. La música se metió en su cabeza, tropezó y se cayó, él… o papi malo su alma, ¿sabes?». Siguió hablando de este modo, con palabras ininteligibles y rimas sin sentido con algunas frases farfullantes, a menudo salpicadas de palabras obscenas, con retazos de algún pensamiento coherente y perturbador. Tras alguna tentativa más de mantener una conversación racional, abandoné. Todavía estaba asimilando la noticia que me había dado por teléfono la noche anterior. Aunque lo que mascullaba mi hermano fuese tan extraño («Estaba tocando la guitarra cuando le maté»), yo pensaba sobre todo en nuestra madre, que acababa de perder a su segundo esposo, y en mí mismo, de modo que no estaba preocupado en absoluto por lo que le ocurría a Henry.

Para cuando Henry y yo llegamos a la casa de mis padres, ahora la de mi madre, yo había conseguido por fin que dejara de «desentonar», pero en el curso de lo que sería el día más largo de mi vida tuve claro que mi hermano estaba gravemente enfermo. Padecía una psicosis y posiblemente una esquizofrenia. La mayoría de la gente, incluida mi familia en ese momento, no sabía lo que eso significaba, pero yo lo sabía muy bien. Estaba estudiando psicología en la universidad y reconocí los síntomas, entre ellos, el oír voces y los delirios. Y así, al final de aquella semana, puesto que era el «psicólogo de la familia» y también el pariente con más afinidades y cercanía con Henry, me eligieron para que me encargara de ingresar a Henry en el hospital o, para ser más exactos, para que lo alejara de los hermanos, que estaban en pleno proceso de duelo e intentando

encontrar consuelo a la muerte inesperada de nuestro padrastro a los 58 años de edad. Teníamos que planificar el funeral, su entierro, y nadie tenía ningún interés en afrontar la enfermedad mental de mi hermano.

Al principio traté de convencerlo de que estaba enfermo y necesitaba ayuda y, como ya sabe, fracasé estrepitosamente. Por desgracia, como yo era nuevo en este terreno, inmediatamente intenté internarlo contra su voluntad. Pero el psiquiatra del servicio de urgencias con el que hablé no estaba de acuerdo. Me preguntó:

—¿Es una amenaza para alguien?

—No —le respondí con sinceridad.

—¿Ha amenazado con quitarse la vida?

—No.

—Entonces no puedo hacer nada por él. Vuelva a llamar si se pone en peligro o pone en peligro a los demás.

Henry y yo nos pasamos toda la semana yendo y viniendo del hospital, pero cuando regresé a Nueva York yo seguía convencido de que había sufrido su primer episodio psicótico. Aproximadamente un mes más tarde, después de que los otros miembros de la familia se hubieron marchado, recibí la primera de muchas llamadas de mi madre. «Es necesario que vengas enseguida. Henry no parece estar bien de la cabeza. Necesita ingresar en el hospital.»

Volé de nuevo hasta Arizona y, en esta ocasión, tuve más éxito. Henry había estado hablando de suicidarse y llamé a la policía. Les conté que era un enfermo mental y tenía ideas suicidas, por lo que lo trasladaron al hospital. Al cabo de tres horas estaba de regreso, enojado, herido y sintiéndose traicionado. «¿Cómo has podido llamar a la policía por tu propio hermano? ¿Es que te he robado algo? ¿Acaso te he lastimado?» Y lo peor de todo es que sentía que los médicos le daban la razón. «Mírame, no tengo nada. Lo ha dicho hasta el psiquiatra.»

En realidad, lo que ocurrió es que Henry se dio cuenta enseguida de que expresar en voz alta sus ideas suicidas había sido el desencadenante de que la policía lo trasladara al hospital. Por consiguiente,comprendió que, mientras no hablara de ello, no lo ingresarían. Y estaba en lo cierto.

Como esa noche estuvimos hablando mucho rato, me di cuenta de que tenía que intentarlo de nuevo. Sin contarle a Henry lo que iba a hacer, llamé a la policía la noche siguiente. Les conté que mi hermano era un enfermo mental y amenazaba con suicidarse. Además, también bebía mucho, aunque esto preferí no mencionarlo. Cuando llegaron, yo me quedé encerrado en mi dormitorio junto a mi madre, de modo que Henry no tuvo más remedio que abrir la puerta. éste fue uno de los errores que

cometí esa noche. Por suerte, Henry se marchó con la policía sin decir nada, pero el daño que yo le había hecho a nuestra relación tardaría mucho tiempo en cicatrizar.

Aunque mis intenciones eran buenas, cometí muchos errores que ahora, con la experiencia que tengo, no cometería. Parte de lo que hice fue positivo, como hablar con el psiquiatra después de que Henry fuera dado de alta la primera vez que intenté que lo hospitalizaran. Sin embargo, cometí muchos errores graves sobre los que creo que será instructivo hablar.

Lo que debería haber hecho

El primer error que cometí fue no animar a mi hermano a hablar con el terapeuta. Había estado visitando a uno el último año para una depresión y, aunque yo lo sabía, no traté de utilizar y aprovechar esta relación ya existente. Sabía que a Henry le caía bien Roy, y debería haberlo llamado para pedirle consejo. En condiciones ideales, también podría haber sugerido a Henry que nos reuniéramos con Roy para hablar de la muerte de papá, y que, de paso, sacaría a relucir el problema de «su enfermedad mental» y de la necesidad de haberlo ingresado en el hospital. Pero yo todavía no pensaba desde la perspectiva de Henry. Tenía demasiado trabajo siendo el «loquero» de la familia.

Después de decidir optar por ingresarlo en un hospital en contra de su voluntad, en primer lugar debería haber comprobado si estaba disponible un equipo de crisis, formado por profesionales de salud mental, que pudiera desplazarse a nuestra casa y evaluar a mi hermano.

En lugar de ello, llamé directamente al teléfono de emergencias. Antes de continuar, quiero aclarar que no estoy siendo demasiado duro conmigo mismo. Para mí, todo aquello era completamente nuevo. Tampoco usted debe ser duro consigo mismo. Los únicos momentos en los que me he sentido profundamente culpable respecto a mis relaciones con Henry han sido cuando no he aprendido de mis errores.

El error más evidente que cometí, a todas luces temible, fue dejar que Henry abriera la puerta cuando la policía vino a casa por segunda vez. Era un psicótico. Estaba paranoide. Aunque hoy día un número cada vez mayor de agentes de la policía recibe formación para enfrentarse a personas con enfermedades mentales, en aquel momento era un hecho excepcional. Si Henry se hubiera asustado y hubiera empezado a hablar en pleno delirio y de modo amenazador a los agentes de policía, aquella

noche podría haber terminado en una terrible tragedia. Si los agentes hubieran considerado que corrían peligro, le habrían ordenado que se echara al suelo, y, casi sin ninguna duda, él habría sido incapaz de cumplir la orden, debido tanto a su pensamiento tan desorganizado como a que apenas mantenía contacto con la realidad.

En vez de ello, debería haberme reunido fuera con los miembros de la policía y haberles explicado que mi hermano era un enfermo mental, que no tenía antecedentes penales y que no era ninguna amenaza para nadie, excepto para sí mismo. Con esta breve descripción del estado de mi hermano, habrían tenido claro que se iban a encontrar con una persona querida por su familia y que yo les estaba pidiendo que cuidaran de él. Sin embargo, no hice ninguna de estas cosas y creo que, en realidad, esa noche tuve mucha suerte de que no sucediera nada malo.

Por último, cuando Henry llegó al servicio de urgencias, yo tendría que haber telefoneado al psiquiatra para que mi hermano no hubiera negado de nuevo sus ideas suicidas y, por tanto, en el hospital no lo hubieran mandado de regreso a casa. Mejor todavía: debería haber ido a verlo en persona. No obstante, una vez más tuve suerte, porque Henry estaba tan preocupado por abrir la puerta y tan sorprendido de encontrar a varios agentes de la policía que querían «arrestarle» que, cuando habló con el psiquiatra, al parecer no pensó en ocultar el hecho de haber tenido ideas suicidas.

Una vez Henry fue ingresado en el hospital, cometí ese error frecuente del que hablé en el capítulo 2. Agotado por toda la experiencia, me tomé un respiro y no me mantuve implicado en su hospitalización, sino que me desentendí. Aunque acudí a una reunión de la familia y visité a mi hermano (durante estas visitas él se negó a hablar conmigo), no procuré permanecer en contacto con su equipo de tratamiento ni participar en el plan del alta. Esto se debió, por una parte, a que pequé de ingenuo y, por otra, a que el sistema se establece para levantar un muro entre los profesionales de salud mental y las familias de los pacientes.

El sistema se establece para levantar un muro entre los profesionales de salud mental y las familias de los pacientes

---

Una de las medidas más importantes que puede tomar el familiar del paciente es permanecer activo y en contacto con el equipo de salud mental que atiende a su ser querido. Esto es así con independencia de que su

pariente esté ingresado en el hospital o visite ambulatoriamente a su terapeuta una vez cada varias semanas. Durante nuestra primera reunión con el médico y el asistente social de Henry, mi madre y yo deberíamos haber preguntado por el plan del alta y haber compartido con ellos nuestras observaciones acerca de lo que pensábamos que funcionaría y lo que no. La observación más importante que podíamos haber hecho en la reunión es que Henry no creía estar enfermo. Deberíamos haber atribuido a los profesionales una responsabilidad, formulándoles la siguiente pregunta: «Dado que Henry no cree estar enfermo, ¿de qué servirá su prescripción y la programación de visitas ambulatorias si mi hermano se las salta?».

Henry estuvo de acuerdo en renovar su relación con Roy, su terapeuta previo. Sin embargo, una vez más, yo no traté de mantener una línea de comunicación activa con él. Por ejemplo, no le pregunté a Henry si podía acompañarle a la primera sesión para exponer mi punto de vista sobre los acontecimientos que dieron lugar a su hospitalización. Al cabo de unos días de abandonar el hospital, mi hermano había dejado de tomar la medicación y, al parecer, al cabo de unas semanas dejó de visitar a Roy. Yo no estaba seguro de esto último porque no me mantuve en contacto con su terapeuta y, por tanto, me basaba exclusivamente en lo que me contaba Henry. En su defensa, debo decir que en ese momento lo que más deseaba mi hermano era que dejara de entrometerme en su vida y de decirle que estaba enfermo. Probablemente, permitirme hablar con su terapeuta no formaba parte de la lista de sus principales prioridades. Pero el caso es que en ese momento ni siquiera intenté hablar con Roy.

Al final, traté de mantener una charla sobre mi hermano con él y me encontré con el mismo problema que tiene usted o que pronto se planteará: nadie deseaba hablar conmigo. En concreto, hoy en día, con la entrada en vigor de las nuevas regulaciones, los profesionales de salud mental cada vez hacen más comentarios del estilo: «Ni siquiera puedo confirmarle que su hermano es mi paciente, y aún menos puedo hablar con usted». Esto es suficiente para hacer que a uno le entren ganas de gritar. Y, sin embargo, este obstáculo ni procede de un lugar diabólico ni es inamovible.

Si es usted un miembro de la familia, puede compartir sus observaciones sin violar la relación médico-paciente. Si el terapeuta le contesta que no puede hablar con usted, dígale: «Sé que no puede, y no le estoy pidiendo que lo haga. Ni siquiera le pido que confirme que mi familiar es su paciente. Todo lo que le pido es que me permita compartir algunas observaciones y preocupaciones sobre él. Todo lo que le pido es que me escuche durante un minuto». No hay ninguna regulación que prohíba que un terapeuta escuche. Pruébelo y verá si esta maniobra abre,

como mínimo, una cierta línea de comunicación. El resto, es decir, conseguir que el terapeuta hable con usted, requiere que usted haga algo más.

Si es usted un miembro de la familia, recuérdele al terapeuta que puede compartir sus observaciones y preocupaciones sin violar las leyes de confidencialidad

Como he señalado antes, los terapeutas pueden preparar el terreno para este tipo de colaboración aclarando los límites de la confidencialidad ante el propio paciente diciéndole, por ejemplo, lo siguiente: «Me gustaría escuchar a su familia de vez en cuando para hacerme una idea de cómo piensan que está usted. Asimismo, si se pone enfermo, querré hablar con ellos para obtener su ayuda». Lo principal es esto: si el paciente sabe que entre el médico y la familia se establece cierto tipo de comunicación, la confidencialidad no se está violando. Las normas tienen que ser un poco diferentes cuando se abordan enfermedades mentales graves, porque el juicio y el discernimiento se deterioran gravemente. ésta es la razón por la que todos necesitamos hablar entre nosotros y trabajar en equipo.

Cuando las familias trabajan activamente con el equipo de tratamiento, aumenta la calidad de la asistencia. No es algo de lo que nos sintamos orgullosos, pero la mayoría de médicos y terapeutas se sienten más responsables cuando un miembro de la familia participa activamente en la asistencia del paciente. Es más, nos volvemos mucho mejores en la detección de cualquier agravación de la enfermedad y en la respuesta a ésta que cuando trabajamos de manera aislada.

Cuando imparto conferencias, a menudo hablo de la importancia vital de crear una «tríada de tratamiento». Con este término aludo a la creación de un equipo de trabajo entre la familia, el pariente enfermo y los profesionales de salud mental. Cuando trabajan en colaboración, la estabilización y/o el restablecimiento son mucho más probables. Para que sea más eficaz en la creación de este equipo de tratamiento, debe resolver algunos obstáculos frecuentes, incluidos los antes mencionados. Asimismo, debe identificar sus obstáculos personales, como sus propias ideas negativas preconcebidas sobre «el otro lado».

Si es usted un terapeuta, tendrá que superar también sus propias ideas preconcebidas de que los miembros de la familia pueden distraerle de su trabajo. Una idea falsa que yo tenía es que los miembros de la familia me

llamaban para desahogarse y obtener terapia gratuita. No me siento en absoluto orgulloso de esta forma de pensar, pero con frecuencia me viene a la mente cuando termino una larga jornada de trabajo y un miembro de la familia desea hablarme de lo difícil que ha sido para ellos la enfermedad de su pariente. Como es natural, lo comprendo y les compadezco, pero ésta no es la cuestión. El problema es que, si tienes más de un paciente (como es lógico), es imposible estar disponible para todos los familiares implicados de tus pacientes. No obstante, lo que he aprendido es que si explico mis limitaciones y sugiero al familiar estresado que tome alguna medida, como obtener ayuda para sí mismo, eso contribuye a concentrar de nuevo la atención en el tema que deberíamos estar tocando, que es la enfermedad de mi paciente y su tratamiento. Con independencia de que un miembro de la familia esté dispuesto a obtener ayuda profesional, le sugiero encarecidamente que acuda a una reunión de la NAMI (National Alliance on Mental Illness) para obtener ayuda de otras personas que están en su misma situación.

Si es usted un miembro de la familia, puede cometer el error de pensar que un terapeuta poco sensible (que no le devuelve las llamadas telefónicas o no quiere hablar con usted, por ejemplo) no atiende como debería a su pariente. No le puedo asegurar con absoluta certeza que está en un error, pero sí puedo decirle que, según mi experiencia, esta suposición muy probablemente es incorrecta. La mayoría de terapeutas (independientemente de que sean psicólogos, asistentes sociales, médicos o psiquiatras) siguen esta línea de trabajo porque atienden a sus pacientes. Eligen esta profesión porque, como en mi caso, tiene un significado personal para ellos y desean ayudar. Entonces, si es así, ¿por qué a veces parecen tan indiferentes? En pocas palabras, la razón es que, en general, están «quemados». Sin embargo, una vez dicho esto, puede usted ayudar al terapeuta concentrándose en aspectos específicos cuando lo llame. Por ejemplo: «Deseo hablar con usted sobre algunos signos de alarma de recaída de mi pariente que estoy observando» o «Estoy preocupado por el plan del alta porque…». No lo llame para desahogarse. Para obtener este tipo de ayuda, llame a un amigo, a un familiar o a su propio terapeuta.

Encontrar y saber utilizar un equipo móvil de crisis

Aunque mantener un contacto y una colaboración con los médicos es la mejor solución posible, no siempre puede hacerse. Si se enfrenta a un pariente adulto, que nunca ha sido internado y que se niega a visitar a un

médico, tal vez no tenga a nadie a quien llamar. No obstante, aun en esta circunstancia, no tiene por qué sentirse solo ni ha de recurrir a la policía. ésta era mi situación personal cuando Henry fue internado por primera vez. Sin embargo, lo que no aproveché fue el hecho de que la mayoría de hospitales con una unidad de psiquiatría también tienen un equipo móvil de crisis. En este equipo suelen trabajar un psicólogo, un trabajador social, o personal de enfermería que efectúa las visitas domiciliarias. Al igual que los auxiliares sanitarios, típicamente están en contacto con un médico que permanece en el servicio de urgencias psiquiátricas. Estos equipos tienen formación para evaluar, remitir para un tratamiento ambulatorio y, si es necesario, hospitalizar al paciente. Para saber si su comunidad dispone de un equipo de este tipo, llame al hospital y en concreto solicite información al servicio de urgencias psiquiátricas. En general, un enfermero de psiquiatría responderá a su llamada o, si no, el psiquiatra de guardia. Cuéntele que está preocupado por su pariente y pregúntele de qué recursos disponen. El enfermero o el médico le indicarán si cuentan con un equipo de crisis y cómo contactar con él. Añada este número a su lista de teléfonos de médicos y números de urgencias. En ocasiones, el mero hecho de saber que se tiene a mano ya constituye un alivio.

También podrá preguntar por otros servicios ambulatorios de su comunidad. Incluso si no ha alcanzado un punto de crisis con su familiar, debe tener la libertad de llamar al servicio de urgencias de psiquiatría o a otro centro de salud mental. No se preocupe por interrumpir a un profesional en plena urgencia. Si es así, se lo hará saber y le pedirá que lo llame más tarde. Cuando durante mi formación trabajaba en la sala de urgencias de psiquiatría, pasaba tanto tiempo respondiendo a estas llamadas como evaluando a pacientes en el servicio de urgencias.

Llame al 911 y solicite una consulta con el personal del equipo de intervención en las crisis de salud mental

Si llama al 911, pregunte al departamento adonde hayan dirigido su llamada (comisaría de policía local, guardia urbana, policía de tráfico, etc.) si disponen de un equipo de intervención en las crisis de salud mental (EIC), o unidades psiquiátricas de crisis. En estos momentos en muchos departamentos disponen de estos equipos, y, cuando este libro llegue a las librerías, probablemente habrá muchos más. Solicite específicamente una unidad EIC con formación para responder a la emergencia.

El personal de estas unidades tiene la formación adecuada y sabe cómo

diferenciar la conducta delictiva de las enfermedades mentales y, lo que es más importante, cómo comunicarse con eficacia con una persona agitada que experimenta una psicosis. En el LEAP Institute hemos impartido seminarios de formación complementaria para el personal de estos equipos en todo el país. Según mi experiencia, el personal que se ofrece como voluntario para una formación adicional (consiste en 40 horas de curso, que incluyen lecturas, conferencias y representación de papeles) son personas compasivas, comprensivas y que tienen las habilidades necesarias para ayudar a tranquilizar a alguien que se encuentra en un estado psicótico y paranoide o que simplemente está asustado. Llegan al lugar de los hechos anteponiendo la seguridad por encima de todo, pero también saben muy bien que deben enfrentarse a una persona con una enfermedad mental que, ante todo, necesita ser escuchada, tranquilizada y convencida de la necesidad de acompañarlos tranquilamente para una valoración de su estado.

La evaluación

Después de acompañar a su pariente al hospital o de llamar al equipo móvil, debe manifestar de inmediato que desea hablar con el médico que condujo o supervisó la evaluación. Existen varias razones por las que es importante que hable con el médico responsable de su familiar lo antes posible. La primera es la razón obvia antes señalada: usted está formando un equipo con el médico para asegurarse de que su pariente obtiene la asistencia que necesita. En la actualidad no disponemos de una cura para las enfermedades mentales graves, por lo que es una buena idea formar una red de personas que estén familiarizadas con usted y su ser querido.

Existe otra razón para que se asegure de hablar con el médico responsable de su pariente que podrá parecerle algo cínica, pero no lo es. Es realista. En ocasiones, los médicos que trabajan en hospitales no tienen el tiempo suficiente o los recursos necesarios para ofrecer a todo el mundo la calidad de atención que cabría esperar. Si es usted un profesional de salud mental, le será más fácil obtener atención del médico. Si es usted un miembro de la familia, es posible que le pidan que llame más tarde, por la mañana. En cualquier caso, no tire la toalla. Actúe como lo haría si tuviera que hacer frente a un accidente o a la reactivación de otra enfermedad, como una del corazón. En estos casos, no dudaría en abordar al médico para conocer todos los detalles del diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento. Averigüe qué está pasando y cuál es el plan. Si no obtiene

información, como mínimo el médico sabrá que este paciente es su familiar y que usted lo considera responsable de la asistencia que se le proporciona.

El médico que establece el diagnóstico va a ser su mayor aliado si su pariente necesita permanecer en el hospital más de setenta y dos horas, que son las habituales para un internamiento de urgencia. El periodo de internamiento de tres días es el máximo legal permitido en muchos Estados sin ningún tipo de intervención de un tribunal. El médico que hace el ingreso tiene experiencia con el procedimiento de internamiento. En buena parte, la duración de la estancia dependerá de las recomendaciones del médico que atiende a su familiar.

Llamar a la policía

La idea de llamar a la policía para pedir ayuda con un ser querido parece muy dramática y algo equivocada. En general, llamamos a la policía cuando se ha cometido un delito. Sin embargo, es posible que necesite llamar a la policía cuando su pariente haya perdido el control, porque ellos tienen formación para actuar en situaciones en las que una persona no controla su conducta.

No todas las comisarías de policía ofrecen formación sobre cómo abordar las enfermedades mentales, pero algunos disponen de ella. Si la comisaría de policía de su localidad no la ofrece, póngase en contacto con otra comisaría de policía para informarse de los programas de intervención en una crisis. Solicite publicaciones y proporcióneselas a la policía local. Cuando yo llamé a la policía a principios de la década de los ochenta fui muy afortunado, puesto que los agentes habían recibido esa formación especializada. Sin embargo, siempre que llamaba a la policía para pedir ayuda para trasladar a mi hermano al hospital, mi madre se enfadaba conmigo. Ella deseaba proteger a Henry y creía que implicar a la policía en el problema era algo parecido a criminalizarlo.

Si tiene un hijo de cinco años que tropieza y cae en medio de la calle, usted lo levantará y sujetará.

Si luego tiene una rabieta y amenaza con pegarle, al final lo mandará a su habitación

Una explicación que le di a mi madre y que, desde entonces, he ofrecido a muchos miembros de familias y a los profesionales de salud mental es la siguiente: si usted tiene un hijo de cinco años que tropieza y cae en medio de la calle, probablemente lo levantará y sujetará; si luego el niño tiene una rabieta y amenaza con pegarle, es probable que al final lo mande a su habitación. Cuando esta persona es un adulto hecho y derecho, a usted le resulta físicamente imposible hacer estas cosas, mientras que la policía sí puede hacerlas.

Según mi experiencia, los agentes de policía suelen usar sujeciones apropiadas y trasladan a los pacientes con enfermedades mentales con respeto y dignidad

Según mi experiencia, los agentes de policía suelen usar sujeciones apropiadas y trasladan a los pacientes con enfermedades mentales con respeto y dignidad. Si cree que la policía local no ha recibido la formación que necesita para ponerse mejor en la piel de su ser querido y que tampoco tiene la sensibilidad suficiente hacia las personas con una enfermedad mental grave, póngase en contacto con la comisaría y sugiera que se informen del modelo usado por otras comisarías de policía.

Cuando, finalmente, llame a la policía, lo habitual es que se produzca una escena. Su pariente se resistirá a ser trasladado al hospital, aunque no siempre es así. En ocasiones la policía acudirá a su casa pero no podrá ayudarlo, por no parecer que haya un motivo de alarma, porque todo estará «normal» y en calma. Yo solía trabajar en un equipo móvil de crisis, y llamábamos a este estado de tranquilidad súbita la «cura de la ambulancia». Acuñamos el término después de evaluar a un hombre con esquizofrenia que había estado gritando amenazas a pleno pulmón en medio de una tienda abierta las 24 horas. Acusaba al cajero de espiarlo y le exigió que dejara de hacerlo. Sufrió un delirio y oía voces, de las que nos habló cuando llegamos. Después de ponernos en contacto con el psiquiatra del hospital a través de la radio, tomamos la decisión de que debíamos trasladarlo para un periodo de observación de setenta y dos horas. Pero en el momento en que llegó la ambulancia para su traslado, estaba visiblemente más tranquilo.Y cuando lo evaluó el psiquiatra de la unidad de urgencias, negó todos los acontecimientos. Sabía que si hablaba de las voces que oía o de sumiedoparanoide,el médicoleingresaría.Ypuestoque pensabaqueno estaba enfermo y no deseaba ingresar en el hospital, evitaba

los temas que sabía que constituían un motivo de ingreso. Por suerte, los psiquiatras con los que trabajábamos confiaron en nuestro juicio y no tomaron decisiones precipitadas.Tras permanecer tres horas en el servicio de urgencias, empezó a agitarse de nuevo. Inició un diálogo farfullante con sus voces y hablaba de su preocupación de que el personal administrativo hubiera colocado micrófonos ocultos en la sala donde tuvo lugar la entrevista.

Si su pariente se ha tranquilizado para cuando llega la policía, cuénteles todo lo que ha pasado de manera detallada. Si profirió alguna amenaza, no sienta vergüenza de hablar de ello. Si derribó algún mueble o rompió cualquier objeto, procure no limpiar ni ordenar nada antes de su llegada. Cuénteles que se enfrentarán a una persona con antecedentes de una enfermedad mental grave y que está preocupado por su seguridad. Si ellos no se lo ofrecen, pídales que lo trasladen al hospital. Si la policía rechaza su traslado, conteste que desea hablar con su supervisor.

A continuación, encontrará algunos consejos que le ayudarán cuando llame a la policía:

- Pregunte siempre primero por un agente de los equipos de emergencias (es posible que el departamento al que llama no tenga todavía esos equipos).
- Recuerde que muchos agentes de la policía tienen formación para tratar con personas que padecen enfermedades mentales.
- Asegúrese de que la persona que atiende su llamada entiende que la situación concierne a una persona que es una enferma mental. De este modo, la policía sabrá a lo que se enfrenta.
- Siesposible,recibaalapolicíaalapuertadesucasa,indique dónde está su familiar, por qué está preocupado usted y a qué tipo de conducta se enfrentarán cuando entren en la casa.
- Si su familiar tiene acceso a cualquier tipo de arma, proporcione esta información. Si no tiene un arma, la policía estará menos preocupada y podrá centrarse ante todo en la seguridad de su pariente. Si tiene un arma, la policía debe saberlo.
- Si su familiar ha arrojado, derribado o roto cualquier objeto, no ordene ni limpie nada antes de que llegue la policía. Sean cuales sean los daños que haya causado, pueden ser el único signo evidente de la enfermedad.

Por último, si necesita llamar a la policía para que lo ayuden con su ser querido, no se culpe de estar haciendo algo inapropiado o espantoso. La policía responde con regularidad a situaciones que afectan a personas que son enfermas mentales. Además, recuerde que usted no es el único. En la sección de direcciones útiles que aparece al final del libro, se citan las organizaciones que ayudan a las familias a afrontar las enfermedades mentales, y en muchas páginas web se ofrecen testimonios personales de cómo han afrontado otras personas su misma situación o situaciones similares.

14

Afrontar la situación

Aunque crea que solicitar un internamiento contra la voluntad de su pariente fue lo mejor que pudo hacer por él, es probable que experimente cierto grado de desasosiego. Sabe que su ser querido está enfermo y que, al menos por esa vez, obligarle a tomar la medicación fue una necesidad imperiosa y la única posibilidad de que mejorara. Pero, a buen seguro, él se sentirá traicionado por lo que usted le ha hecho y no se mostrará muy receptivo cuando usted quiera hablarle de sus motivos.Y lo que es peor, a veces usted considerará que, en el fondo, tiene razón. Si cualquiera de los dos cree que usted ha traicionado la confianza de su familiar, será imposible que alcancen esa relación de camaradería o los acuerdos sobre el tratamiento. ésta es una de las razones por las que es esencial que se enfrente lo antes posible a estos sentimientos de traición. La otra, naturalmente, es recuperar su confianza y preservar su relación.

Durante los primeros días en los que su pariente esté ingresado en el hospital, será natural que esté enojado con usted. ¿O es que usted no se enfurecería si creyera que no está enfermo y otra persona hubiera llamado a la policía por usted, provocando su ingreso en una unidad de psiquiatría contra su voluntad? Con toda seguridad, estaría furioso. Añada a este enfado el hecho de que, sin duda, el estado de su pariente es más grave de lo habitual (de lo contrario, ¿por qué actuó así?) y, por tanto, no le será posible mantener una conversación razonable.

Es indispensable que visite a su familiar con tanta frecuencia como le sea posible sin que esto le suponga una carga excesiva

---

Esto no significa que tenga que evitar las visitas al hospital. En ocasiones el personal hospitalario, con la mejor intención, lo animará a esperar un poco si considera que sus visitas sólo conseguirán agravar más el estado de su familiar. En otras ocasiones, su ser querido puede negarse a verlo. Sin embargo, es indispensable que lo visite con tanta frecuencia

como le sea posible sin que esto le represente una carga excesiva. La razón de ello es que muchas personas que son internadas contra su voluntad creen que su familia desea deshacerse de ellas y las abandona. Para su pariente, será más difícil creer esto si usted procura visitarlo todos los días, aunque sólo sea durante cinco minutos, para decirle: «Hola, ¿cómo estás? Te quiero, te echo de menos».

Durante la primera hospitalización auténtica de Henry, después de abandonar el servicio de urgencias, se negó a hablar conmigo cuando lo visité. Recuerdo la primera vez que entré en la sala donde estaba hospitalizado. Estaba sentado frente al televisor en la sala común (llamada «sala de día» en la mayoría de hospitales). Cuando me acerqué hasta él y le dije hola, me dirigió una rápida mirada de enfado, me ignoró, se levantó y se fue directamente a su habitación. Rogué a la enfermera que fuera a buscarlo, pero ésta me dijo que él no deseaba hablar conmigo y me sugirió que me marchara. Sin embargo, durante las dos semanas siguientes, regresé una y otra vez a visitarlo y casi siempre acababa sentándome en la sala de día leyendo el periódico. El trayecto hasta el hospital era muy largo, de modo que pensaba que, una vez allí, culminaría mi esfuerzo permaneciendo un tiempo prudencial. Sin embargo, en realidad más que esto, también me sentía culpable de lo que le había ocurrido a mi hermano y esperaba que, si yo permanecía el tiempo suficiente allí, finalmente Henry saldría de su habitación y accedería a hablar conmigo. Al final lo hizo, y en ese momento tuve la sensatez de pedirle disculpas. Aunque, como ya he señalado, cometí diversos errores, estas disculpas fueron el primer paso esencial para reparar el daño que le había causado al internarlo contra su voluntad.

No obstante, cuando lo animo a visitar a su ser querido no sólo baso mi recomendación en mi experiencia como familiar, sino también en mi experiencia como médico que ha trabajado en diversas unidades similares a aquella en la que estuvo ingresado mi hermano. He sido testigo de cómo reaccionan los pacientes cuando la familia no los visita. También me he dado cuenta de lo fácil que es alimentar los sentimientos de traición y de cómo afectan a los acontecimientos posteriores al alta hospitalaria. Por consiguiente, visite con regularidad a su pariente, pero recuerde al mismo tiempo que durante este periodo ha de cuidar también de sí mismo. Si el viaje al hospital es agotador y lo abruma en exceso, permanezca sólo unos minutos hablando con su familiar para que éste se dé cuenta de que usted está allí y no lo ha abandonado; después, váyase a casa y relájese, vea una película o salga a cenar con un amigo íntimo. Su preocupación incesante por lo que está ocurriendo en el hospital no ayudará a nadie y puede ser

perjudicial tanto para usted como para sus relaciones con su ser querido. Si no visita a un terapeuta, ésta es una buena oportunidad para encontrar a alguien con quien poder hablar de su situación. Las asociaciones de apoyo a la familia, como la NAMI, son de particular ayuda en este sentido.

En algún momento, durante o después de la hospitalización, será necesario que empiece a buscar una oportunidad de hablar con su pariente acerca de lo que ha ocurrido. Es muy importante que hablen de lo que usted hizo y también de cómo se sintió su familiar. No existe un guión perfecto sobre lo que debe decir en esta conversación, aparte de asegurarse de que le habla con el corazón y toca los temas que describo más adelante. Pueden ser palabras tan simples como las que dije a mi hermano: «Tuve que llamar a la policía porque no podía resolverlo por mí mismo» o «Sé que te sientes enojado y traicionado, pero yo me habría sentido culpable y como si te hubiera abandonado si no te hubiera internado contra tu voluntad».

Transformar el sentimiento de traición en otro de lealtad

Una conversación que trata de abordar los sentimientos de traición siempre debe empezar con una disculpa y la afirmación de que usted entiende cómo se siente su familiar. «Sé que crees que no necesitabas estar ingresado y sé que estás furioso conmigo. Siento que lo que he hecho te haya herido, pero me gustaría contarte la razón por la que me comporté así.» En gran parte, esta conversación es más una disculpa que una justificación, y es necesario que preste atención a no adoptar de ningún modo una actitud acusadora o defensiva. Reconozca los sentimientos de traición de su pariente y al mismo tiempo señale que usted actuaba según el dictado de su conciencia.

No le estoy recomendando que se disculpe por lo que hizo, sino más bien por cómo su conducta hizo sentirse a su ser querido

---

Puede tropezar con el concepto de pedirle disculpas. Después de todo, usted actuó pensando en lo que era mejor para su pariente, de modo que no tiene por qué pedir perdón. Estoy de acuerdo. No le estoy recomendando que se disculpe por lo que hizo, sino más bien por cómo su conducta hizo sentirse a su ser querido. Usted y yo nos sentiríamos del mismo modo, y

nos damos cuenta de la empatía transmitida con las disculpas.

He aquí una lista de lo que debe y no debe hacer para mantener una conversación cuyo objetivo sea reparar una relación:

Qué debe hacer

1. Reconocer los sentimientos de traición de su familiar.
2. Pedirle que le perdone.
3. Explicarle la razón de que creyera que tuvo que hacer lo que hizo.
4. Ser sincero diciéndole que lo haría de nuevo en una situación parecida.

Qué no debe hacer

1. Negar los sentimientos de traición de su familiar.
2. Esperar que le perdone de manera instantánea.
3. Culpar a su pariente de lo que usted creyó que tenía que hacer.
4. No expresar con claridad lo que hará en el futuro.

Debe tratar de transmitir a su pariente cuatro sentimientos principales: su arrepentimiento, su temor a que se haya enfadado con usted y no entienda su punto de vista, la razón de que creyera que tenía que tomar las medidas que tomó, y el ruego de que lo perdone.

1. Arrepentimiento

Es muy natural que se sienta arrepentido de haber «encerrado» a su pariente. Es parecido al arrepentimiento que sentimos siempre que imponemos límites o castigos a nuestros hijos (por ejemplo, cuando les decimos: «Vete a tu habitación»). Aunque lo haya hecho con las mejores intenciones, eso no significa que haya sido fácil y que no lamente haber creído que debía hacerlo.

Cuando mantenga la conversación con su familiar, hágale saber que lamenta profundamente haber tenido que internarle y que desearía no

haber tenido que hacerlo. Pero no le culpe de haberle puesto en la situación de haber hecho algo que preferiría no haber tenido que hacer. Esto sólo dará lugar a su alejamiento, y no a fortalecer la relación de camaradería que persigue. En lugar de ello, simplemente exprese sus sentimientos. Lamente que su conciencia lo haya llevado a hacer algo que sabe que hirió a su ser querido. En el espacio en blanco que viene a continuación, escriba cualquier sentimiento de arrepentimiento que haya suscitado el internamiento de su pariente y cómo se lo puede expresar.

Ponga el acento en lo que valora y en el cariño que lo llevóa hacer lo que hizo, y no en que tenía derecho a hacerlo. Después de haber aprendido a hablar con mi hermano de esta forma (hoy día, rara vez es hospitalizado y casi nunca contra su voluntad), yo le hubiera dicho: «Desearía no haberme sentido de aquella forma. Te pido disculpas porque esto tuvo consecuencias para ti. Sé que no estás de acuerdo con mi opinión, pero espero que puedas perdonarme. Tan sólo lo hice porque creía que era lo más apropiado y porque te quiero». A partir de aquí, en general, la conversación se desarrollaría del siguiente modo:

—Si me hubieras querido nunca habrías llamado a la policía. Estoy furioso.

—Henry, yo me siento igual que tú.

—Entonces, ¿por qué lo hiciste?

—Desearía no haberme sentido de esta forma, pues sé que te herí, pero estaba asustado por ti y porque creía que necesitabas ingresar en el hospital.

—Los psiquiatras te lavaron el cerebro.

—Te entiendo y respeto tu perspectiva. ¿Y tú la mía?

—Tú estabas asustado y creíste que procurabas ayudarme —dijo Henry.

—De acuerdo, lo siento mucho, y también siento que no nos pongamos de acuerdo, pero al menos puedes entender que, por mucho que creas que estaba en un error, mis intenciones eran buenas. ¿No crees?

—Sí —dijo para mi alivio.

Mostrando empatía y normalizando (diciendo «Yo me sentiría igual que tú») su experiencia de lo que había hecho con él, abrí la puerta a que mi hermano fuera capaz de darse cuenta de la verdad más importante, esto es, que, con independencia de quién tuviera razón (él o yo) acerca de su enfermedad, hice lo que hice porque sentí que era lo más adecuado y porque le quiero.

2. Miedo

Explíquele que usted estaba asustado por lo que podría ocurrirle si no lo internaba. Antes, reconozca que su pariente no compartía su preocupación (por ejemplo: «Sé que tú no estabas preocupado»). A continuación, pregúntele si desearía escuchar lo que a usted le preocupaba («¿Puedo contarte por qué estaba preocupado?»).

Cuando le cuente los temores que tenía, es importante que los exprese de tal modo que no lo acuse de una conducta anticipada. Asimismo, cuéntele que su temor aumentó debido a lo mucho que se preocupa por él, y no porque esperara que se comportara mal. Teniendo en cuenta lo que he mencionado antes, escriba algunos de los temores que cree que podría compartir con su pariente para ayudarlo a entender sus motivaciones y para reparar su relación.

Mire lo que ha escrito y consulte los consejos que señalé antes sobre lo que se debe y no se debe hacer. ¿Ha seguido los consejos que le di? ¿Cómo se sentiría si se intercambiaran los papeles y usted escuchara las palabras que usted ha escrito? Si cree que se sentiría atendido y que no se pondría a la defensiva, está en el buen camino.

No le pida que lo acepte, tan sólo que lo entienda y que le perdone por seguir el dictado de su conciencia

---

3. Acciones

Cuéntele el porqué de las acciones que emprendió. Recuérdele el acontecimiento que precipitó su llamada a la policía (o al equipo de crisis) o su ingreso en el hospital. En mi caso, fue la manifestación de ideas y pensamientos suicidas de Henry y mi temor de que se lastimara. Tenga en cuenta que sus palabras no deben sonarle como una acusación y que usted no debe parecer enojado. Es una conversación en la que trata de transmitir sus razones para haber internado a su ser querido. No le pida que lo acepte, tan sólo que lo entienda y que le perdone por seguir el dictado de su conciencia. En el espacio en blanco que sigue, escriba las razones por las que internó a su familiar.

Ahora, ¡ya sabe qué voy a preguntarle! Eche una ojeada a lo que ha

escrito y consulte los consejos sobre lo que se debe y no se debe hacer. ¿Ha seguido los consejos que le di? ¿Cómo se sentiría si se intercambiaran los papeles y usted escuchara las palabras que usted ha escrito? ¿Sentiría deseos de discutir las razones expuestas o sería capaz de escucharlas sin ponerse a la defensiva?

4. Pida a su ser querido perdón y comprensión

Lo que le está pidiendo a su pariente es que intente comprender por qué actuó usted así, el afecto que le profesa y cuánto significa su perdón para usted. No tenga miedo de darle esta ventaja. En otras palabras, manténgase firme en sus convicciones pero no trate de justificarse o de justificar su decisión. Después de todo, ¡usted gana! Piense en la autoridad que ha ejercido. Su familiar fue obligado a tomar la medicación (¿cómo se le iba a obligar a tomársela si no era a la fuerza en el hospital?) o a ingresar en contra de su voluntad. Todo lo que le está pidiendo es que le perdone. Nada más. Escuche atentamente lo que tiene que decir y vea adónde les conduce el diálogo.

Si su familiar se niega a hablar con usted sobre el internamiento, escríbale una carta

No espere resultados positivos después de una única conversación. Necesitará varias antes de corregir las malas interpretaciones de su pariente sobre cómo se siente usted y por qué hizo lo que tuvo que hacer. Si su familiar se niega a hablar con usted sobre el internamiento, escríbale una carta. De hecho, aunque mantenga conversaciones satisfactorias, es útil escribir en una carta los cuatro aspectos antes señalados. A veces las enfermedades mentales graves deterioran la memoria. Tener sus explicaciones y disculpas por escrito ayudará a su ser querido a recordar lo que le dijo.

Desearía terminar este capítulo destacando que, si sigue los pasos aquí descritos, transformará los sentimientos de traición de su pariente en otros de comprensión y empatía por su forma de actuar. Pero estas palabras serían poco realistas. En gran parte, que su ser querido sea capaz de perdonarle, olvidar sus sentimientos de traición y entender su punto de

vista dependerá de su habilidad natural para lograrlo. No obstante, le prometo que, si sigue los consejos ofrecidos en estas páginas, se sentirá mejor con respecto a su forma de actuar y reducirá el grado de conflicto en su relación con su familiar.

15

La sorpresa

Estoy seguro de que recordará usted que una de las primeras cosas que le dije, hacia el principio de esta obra, era que su meta no era que su pariente admitiera que estaba enfermo, sino que a su afirmación de «No estoy enfermo» le siguiese la afirmación «pero podría aprovechar alguna ayuda». En otras palabras, las técnicas que le he enseñado no van dirigidas a que la persona mentalmente enferma tenga mayor conciencia de estar enferma: van dirigidas específicamente a que encuentre razones para aceptar el tratamiento a pesar de lo que él crea.

Si ha alcanzado usted el punto en el que su paciente o ser querido ha llegado a ese compromiso, lo que ahora querrá hacer es asegurarse de no volver a los malos hábitos, como dar su opinión sin preguntar primero a la otra persona si desea oírla. Es necesario que mantenga y construya el diálogo de colaboración que han iniciado, y aunque se sienta tentado de recordarle a la persona con enfermedad mental que «el doctor lo sabe mejor» o, peor aún, «tu padre lo sabe mejor», deberá recordar que esas palabras supuestamente sabias no van a producir el menor cambio en quien usted trata de ayudar. En realidad, es más que probable que vuelen el puente que con tanto cuidado ha estado construyendo entre los dos.

Pero todo esto usted ya lo sabe, ¿verdad? Entonces, ¿dónde está la sorpresa? La sorpresa es que cuando las personas con una enfermedad mental grave siguen el tratamiento y cuando tiene usted con ellas la clase de relación que yo le he estado ayudando a construir —una relación que les permita sentir que su punto de vista se respeta y confíar en usted—, comenzarán a tener conciencia de la enfermedad.

¿Se acuerda de Vicky y su entrevista con el Dr. Kohut que leyó en el capítulo 6? Al principio Vicky creía que estaba «curada» del trastorno bipolar, pero estuvo de acuerdo en hacer la prueba de seguir tomando litio durante seis meses y entonces, si decidía dejarlo, debía hacerlo de acuerdo con su médico. Fue capaz de adquirir ese compromiso porque el Dr. Kohut le permitió comprender que ella era, a fin de cuentas, la responsable de tomar o no tomar la medicación. Al hacerlo así, se ganó su confianza y le mostró que honraba y respetaba sus sentimientos. Al poco tiempo, Vicky

pudo ver también qué sucedía cuando reducía la dosis o interrumpía la medicación, y pudo tomar conciencia de la relación existente entre tomar la medicación y permanecer asintomática. Cuando reconoció que sin el litio volvía a estar «estropeada», pidió medicarse de nuevo.

Y luego estaba Dolores, que iba perdiendo empleos porque conversaba en voz alta con las voces de su cabeza. Al principio Dolores no relacionó el hecho de que la despidieran con abandonar su medicación. En realidad, inicialmente creía que era la medicación lo que le hacía oír voces. Le llevó mucho tiempo, y varias hospitalizaciones más, pero Dolores llegó gradualmente a tener conciencia de que, cuando dejaba de tomar la medicación, hablaba sola más a menudo y que probablemente eso hacía que la gente pensara que estaba «loca». Al igual que Vicky, llegó a tener conciencia de que la medicación la ayudaba en el problema que tenía. Vicky no llamaba al problema trastorno bipolar; lo llamaba estar «estropeada». Para Dolores, el problema no era tener alucinaciones: era hablar sola en voz alta. No obstante, ambas pacientes adquirieron conciencia de que la medicación las ayudaba en sus problemas, según creían. La sorpresa, así pues, es que con el tiempo la gente empieza a redefinir sus problemas como enfermedad mental, tanto si definen o no enfermedad mental en la forma como usted lo hace.

En psicología a esto se le llama «la paradoja del cambio». Cuando usted deja de presionar a alguien para que cambie, a menudo esa persona encontrará por sí sola razones para cambiar. Creo que esto es lo que sucedió no sólo con Vicky y Dolores, sino también con otros pacientes que han disfrutado de esa clase de relación de la que he hablado cuando tomaban medicación. Al darles espacio para explorar su situación con alguien en quien confiaban y que no les sermoneaba ni les decía que estaban enfermos, fueron capaces de llegar a tener conciencia de la enfermedad. Al principio, la conciencia fue sobre los resultados positivos derivados de tomar la medicación y, más adelante, sobre el hecho de padecer una enfermedad mental.

Actualmente, sabemos que establecer una relación respetuosa y de confianza es la clave para ayudar a alguien con poca conciencia de su enfermedad mental a que acepte el tratamiento

---

Me parece que las anécdotas referidas constituyen una prueba evidente, pero los estudios científicos demuestran además que establecer la clase de relación a la que me he referido puede mejorar, y de hecho mejora, la falta de conciencia de la enfermedad en pacientes con patología mental grave. En un estudio del Dr. Roisen Kemp y sus colaboradores, publicado en el British Journal of Psychiatry en 1998, los investigadores constataron que el cumplimiento del tratamiento y la conciencia de la enfermedad mejoraron a lo largo de un periodo de 18 meses de seguimiento tras sólo seis sesiones de terapia de estimulación motivacional (MET). Recuerde que el método EEAC se basa en la MET, que busca crear una relación de colaboración con la persona que «niega» su enfermedad. éste es un buen ejemplo de cómo establecer esas relaciones de respeto mutuo y confianza de las que hemos hablado puede ayudar al cumplimiento del tratamiento y a tomar conciencia de la enfermedad. Como se menciona en el capítulo 10, las nuevas investigaciones sobre medicación pueden ser de ayuda en nuestra batalla contra la anosognosia. Sin embargo, prescindiendo de lo que suceda con las investigaciones sobre medicación, ahora sabemos que establecer una relación de respeto y confianza es la clave para ayudar a alguien con poca conciencia de la enfermedad mental a aceptar el tratamiento.

Si es usted un familiar o un profesional de salud mental, todo esto significa que cuando cree una relación que no pretende juzgar y que dé confianza a la persona a quien intenta ayudar, esa persona encontrará motivos para seguir el tratamiento y, con el tiempo, llegará a tener conciencia de que padece una enfermedad mental. Tal vez sea necesario seguir el tratamiento uno o dos años, pero amortizarlo a lo largo de una vida es incalculable.

A medida que vaya avanzando, sin embargo, deberá recordar que usted forma parte del equipo. Necesita ser fuerte y estar tranquilo. Si hace más de lo que debe, perderá la motivación y correrá el riesgo de acabar «quemado». ésta es la palabra que utilizan los profesionales de salud mental para describir el sentimiento de agotamiento total que procede de haber estado demasiado tiempo inmerso en los problemas de los demás. Si usted se agota, será menos eficaz y su pariente se sentirá como una carga.

Si usted es un familiar, quiero añadir unas palabras finales de un familiar a otro. La suya es una posición privilegiada para ayudar a su ser querido a componérselas con la enfermedad mental. Conocía a su pariente antes de que surgiera la enfermedad, lo que significa que usted conoce a la verdadera persona que ahora se ve a menudo eclipsada por los síntomas de

la enfermedad. Y cuando alguien que es un verdadero enfermo mental grave siente que le ven por lo que es y no por el diagnóstico que ha recibido, se sentirá abierto a aprender de usted.

La sorpresa para Henry y Xavier

Henry nunca llegó a comprender que era un enfermo mental. Pero me resulta imposible describir la enorme sensación de bienestar que recibí de él, porque fue más visceral que verbal, la última vez que lo vi, en los días siguientes al funeral de nuestra madre; y sé que él sintió lo mismo. Sí, hablamos; pero nuestras batallas compartidas, nuestras traiciones y, en último término, nuestra reconciliación, que fue posible gracias a nuestro respeto mutuo, fue algo que ambos intuimos. Han transcurrido tres años de esos acontecimientos. Camino de su casa, en la que fue la última noche que pasamos juntos, mi hermano me dijo que yo le veía tal como era. Henry era amable, inteligente, con conciencia (de la mayoría de las cosas) y creativo. Sí, durante los primeros años de su enfermedad, Henry era un «coñazo» (¡y yo para él!) cuando discutíamos sobre si estaba o no mentalmente enfermo y si necesitaba tratamiento. Sin embargo, de aquello yo tenía más culpa que él. Henry era capaz de reírse de la vida. Yo lo miraba y me gustaba, y él lo sabía.

Aprendí mucho de mi hermano, un hombre al que la mayoría de la gente evitaba debido a sus bruscas explosiones de risa sin razón aparente y a sus conversaciones con las voces que sólo él oía. Me enseñó a lanzar la pelota de béisbol, a montar en bicicleta, y el poder de la humildad. Cuando crecimos, llenó de humor y magia mi vida (como aquella vez, cuando yo tenía 5 años, en que me convenció de que acababa de perderme la visión de Papá Noel volando por nuestra ventana). En estos últimos años, me ha enseñado lo que significa la compasión, la paciencia, la perseverancia y, lo que todavía es más importante, me ha enseñado a perdonar. Me siento muy afortunado; como verán en el próximo apartado, establecimos fuertes lazos de amistad durante los años antes de su muerte.

El método EEAC no existiría sin Henry Amador. Tampoco fue una creación exclusivamente mía, sino fruto de mi colaboración con el Dr. Aaron (Tim) Beck y otros colegas y pacientes. Más que nadie, Henry me ayudó a desarrollarla, y estoy seguro de que sin él habría perdido muchos años de intimidad, risas y amor.

En la siguiente y última parte de este libro detallo de dónde procede la teoría del método EEAC, y ofrezco un resumen de las investigaciones

recientes en terapia conductual cognitiva para la esquizofrenia (parte de la cual es EEAC) y una revisión de los estudios recientes sobre la relación entre violencia y mal cumplimiento. Luego explico por qué debemos incluir la anosognosia en nuestro manual diagnóstico no sólo para la esquizofrenia, sino también para otros trastornos psicóticos. Y por último, relato el final de la historia de Henry. Tal vez «final» no sea la palabra adecuada, porque creo que, con todos los ejemplares de este libro que se lean, su historia seguirá revelando su ejemplo: su compasión, empatía y amabilidad seguirán ayudando a otros a acercarse a la gente con enfermedades mentales graves, devolviéndolos a sus familias y comunidades.

Parte IV

Teoría, investigación y consejos prácticos sobre el método EEAC

16

Teoría e investigación sobre EEAC

La primera edición de este libro describía el método EEAC en el año 2000. Sin embargo, este método procede de tradiciones psicoterapéuticas previas que se remontan 50 años atrás. Tiene tres influencias principales: el tratamiento centrado en el paciente de Carl Rogers, la terapia cognitiva de Aaron T. Beck y la entrevista motivacional de Miller y Rollnick.

Tratamiento centrado en el paciente de Carl Rogers* (1951, 1959)

*N. de la T.: En realidad, Rogers la denomina psicoterapia centrada en el cliente porque, a su entender, el término «paciente» sugiere la idea de dependencia y pasividad.

En parte, el método EEAC se basa en el concepto de Rogers del poder de transformación de «la escucha activa» de los pacientes: «La comunicación verdadera se establece (…) cuando escuchamos con comprensión. ¿Qué significa eso? Significa que entendemos la idea y la actitud expresadas desde el punto de vista de la otra persona, nos damos cuenta de cómo se siente ella consigo misma y obtenemos el marco de referencia respecto al tema que esa persona está abordando» (Carl Rogers, On Becoming a Person, Mariner Books, 1961, p. 332).

La idea fundamental es que los juicios de valor o la evaluación son un obstáculo para la comunicación constructiva. Una persona que sabe escuchar no juzga a su interlocutor. Cuando el paciente se siente comprendido, se muestra confiado y sincero con el terapeuta.

Entre las principales lecciones que he aprendido del tratamiento centrado en el paciente, una de las más importantes es la de que debía abandonar la perspectiva de directiva del experto, comunicar respeto por la opinión del paciente, escucharlo activamente y mostrar empatía.

Terapia cognitiva de Aaron Beck (1979)

En 1979, Aaron T. Beck, en su obra Terapia cognitiva de la depresión,

destaca que los patrones cognitivos disfuncionales específicos conducen a trastornos mentales o los mantienen. Sin embargo, escuchar no es suficiente para modificar estos patrones cognitivos disfuncionales específicos (llamados diagramas). La terapia cognitiva ofrece numerosas técnicas útiles para mejorar la participación del paciente en la interacción y, en último término, en el tratamiento. Por consiguiente, cuando se trabaja en el problema del cumplimiento con el tratamiento, el terapeuta debe:

- Adoptar una actitud de colaboración.
- Usar un orden del día consensuado con el paciente.
- Examinar las desventajas y las ventajas de la medicación y los servicios.
- Definir los objetivos en los que el paciente está dispuesto a esforzarse.

Entre las numerosas lecciones que he aprendido de la terapia cognitiva y he incorporado al método EEAC, deseo destacar la importancia de crear una estructura siempre que sea posible, como iniciar la reunión estableciendo un orden del día (donde, eso sí, prevalezca la flexibilidad). Intente crear un orden del día para las conversaciones, ya sea siguiendo las indicaciones del paciente (por ejemplo, «Usted comentó lo enfadado que se sintió cuando la policía lo detuvo. ¿Podemos hablar de ello hoy?»), ya introduciendo ideas (por ejemplo, «Mencionó que no le gustaba la medicación. ¿Podemos hablar de ello?»). Recuerde que deber formular preguntas. Esta norma del método EEAC procede de la terapia cognitiva. La terapia cognitiva es un tratamiento de colaboración, al igual que el método EEAC, y el terapeuta con frecuencia «hace comprobaciones» con el paciente para saber lo que éste percibe como útil y lo que no. Y lo que es más importante todavía: como el método EEAC, la terapia cognitiva también se basa en efectuar un análisis de los costes/beneficios con el paciente, siempre que sea posible.

Entrevista motivacional (1991)

La «entrevista motivacional, o tratamiento de mejora de la motivación (TMM), es una estrategia para ayudar a las personas a cambiar que fue originariamente desarrollada por William R. Miller y Stephen Rollnick.

Aborda directamente un problema sustancial que es común a todos los tratamientos: la resistencia al cambio. En el TMM, la resistencia se considera la consecuencia de una ambivalencia con respecto al cambio. Sus objetivos principales son ayudar al paciente a aumentar su motivación intrínseca y a resolver la ambivalencia para facilitar el cambio conductual» (Hal Arkowitz et al., *Motivational Interviewing in the Treatment of Psychological Problems*, Londres, The Guilford Press, 2008, p. IX).

En la entrevista motivacional el terapeuta es un guía que formula las preguntas, escucha y, por último, informa a sus pacientes. Como verá, fueron los dos primeros componentes de la entrevista motivacional los que influyeron principalmente en el método EEAC. Porque el EEAC difiere del TMM en su forma de abordar la información (es decir, de formular una opinión, hacer recomendaciones o educar). Al igual que en la entrevista motivacional, en el método EEAC se presta atención principalmente a obtener la colaboración del paciente demostrando respeto por su autonomía y sus opiniones, aunque éstas no coincidan con las del terapeuta.

La idea esencial es que el terapeuta debe adoptar un estilo de guía (por ejemplo, utilizando preguntas abiertas), en vez de una actitud controladora o directiva, para de este modo favorecer una participación más activa del paciente en la interacción. En consecuencia, el terapeuta intenta:

- Guiar (formular preguntas abiertas), más que presionar.
- Valorar la motivación para el cambio.
- Apoyar la eficacia personal del paciente.
- Valorar las tentativas previas de ajustar el problema.
- Hablar en un lenguaje hipotético para pacientes menos dispuestos a cambiar.
- Examinar de manera colaboradora la ambivalencia para motivar el proceso del cambio conductual.

Entre las lecciones que he aprendido del TMM está la de no mostrar una actitud directiva. El método EEAC va mucho más lejos, ya que alentamos (al terapeuta) a mostrar una verdadera resistencia a ser directivo, a exponer su opinión. Al igual que el TMM, también saca provecho de los elementos de discernimiento que tiene el paciente y pasa por alto los que parecen profundamente arraigados (como la opinión de «no estoy enfermo»). En lugar de ello, prestamos atención al deseo de

cambiar ciertos aspectos de la vida del paciente, a que exprese sus objetivos y se esfuerce por conseguirlos y a que resuelva la ambivalencia de obtener ayuda para alcanzar esos objetivos.

Resumen

En la psicoterapia centrada en el paciente de Carl Rogers, al igual que en la entrevista motivacional, el proceso de desarrollar una colaboración se inicia prestando atención a la comprensión de las perspectivas y los problemas del paciente. Entender la perspectiva del paciente es central en el método EEAC. Se considera que la clave para transformar una relación antagonista y conflictiva en una alianza es la comprensión y una comunicación fiel. Sin embargo, frente al tratamiento centrado en el paciente de Rogers y la terapia cognitiva de Beck, el TMM presta atención a escuchar al paciente y/o a trabajar el problema de la ambivalencia y hablar del cambio. Esto se basa en los deseos, la capacidad, las razones y la necesidad del cambio que expresa el paciente.

- Lo que desea el paciente («¿Qué desea?»).
- La capacidad del paciente («¿Qué puede hacer?»).
- Las razones para cambiar («¿Por qué lo haría? ¿Por qué cambiaría?»).
- La necesidad de un cambio («¿Cuánto necesita cambiar?»).

En pocas palabras, el método EEAC utiliza los instrumentos y principios siguientes de los tres tratamientos:

- Del tratamiento centrado en el paciente de Rogers: la como base para crear una alianza. En esta técnica es esencial adoptar una actitud absolutamente falta de crítica: no se emite una opinión sobre lo que dice el paciente a menos que éste la solicite (preferiblemente varias veces seguidas).
- De la terapia cognitiva: la actitud de colaboración, el establecimiento de un orden del día y los análisis del coste-beneficio.
- De la entrevista motivacional: el paciente sigue siendo el árbitro final del proceso de cambio. Se examina la ambivalencia sobre el cambio y, quizá lo más importante, se identifican las motivaciones (o deseos)

internos y externos.

Debo admitir que el método EEAC no es del todo nuevo. Sus bases son conocidas; por eso muchas veces la gente dice: «Este método es igual que…», y no porque me acusen de plagio, sino porque reconocen sus raíces. El cantautor norteamericano de folk Woody Guthrie, autor de la canción «Esta tierra es tu tierra»1, que todos hemos aprendido de pequeños, a veces ha sido acusado de robar melodías de viejos temas de gospel cuando compone sus canciones. («Había una tapia muy alta que intentó detenerme con un letrero que decía «propiedad privada». Pero por la parte de atrás no ponía nada, porque esta tierra es tuya, esta tierra es mía. Esta tierra fue hecha para ti y para mí.») De hecho, él nunca ha tratado de ocultar que toma prestadas muchas melodías ya compuestas; «no hay melodías nuevas —dice—, todas están ya escritas». Creo que con los conocimientos más útiles sobre psicología y relaciones humanas ocurre algo parecido. El método EEAC es nuevo pero, como las canciones de Guthrie, se basa en ideas ya formuladas (a partir de diversas tradiciones filosóficas, de los tres tratamientos que antes he resumido y del sentido común). Es un método para recordar fácilmente y para utilizar la vieja sabiduría en la vida cotidiana. Como una de esas melodías pegadizas y difíciles de olvidar, una vez conozca el método EEAC se dará cuenta de que puede traerlo a la memoria cada vez que lo necesite.

Investigación reciente sobre EEAC

A continuación, describiré brevemente los resultados de un estudio que mis colegas Celine Paillot (Ph.D.), Raymond Goetz (Ph.D.) y yo publicamos en el Journal Schizophrenia Bulletin del National Institute of Mental Health. El estudio se presentó en el International Congress on Schizophrenia Research en junio de 2009. Aunque el Dr. Goetz y yo consultamos con ella y publicamos el estudio juntos, la Dra. Paillot condujo la investigación mientras cursaba su doctorado en la Universidad de París X.

Como ya he mencionado, la mayoría de pacientes con esquizofrenia diagnosticada a partir de los criterios del DSM-IV presentan un falta de cumplimiento total o parcial con el tratamiento farmacológico (Rummel-Kluge, 2008). Sólo alrededor de un tercio toma la medicación antipsicótica según lo prescrito (Oehl, 2000). Se ha observado que la falta de

cumplimiento (tanto completa como parcial) se asocia a las recaídas, a un aumento de los ingresos forzosos, a un curso más desfavorable de la enfermedad y a una mayor incidencia de violencia y suicidio (Amador y David, 2004). Debido a los graves desenlaces asociados a la falta de cumplimiento, las intervenciones destinadas a mejorarlo y mantenerlo revisten un enorme interés para los médicos, los investigadores y la administración.

El principal objetivo de nuestro estudio fue evaluar la eficacia del método EEAC en comparación con una intervención de control. El estudio incluyó a 54 pacientes con un diagnóstico de esquizofrenia que iban a ser dados de alta tras un tratamiento hospitalario. Los pacientes fueron asignados aleatoriamente al tratamiento experimental o al de control. Ellos desconocían si recibían el tratamiento experimental o el de control, que en esencia fue la psicoterapia centrada en el paciente de Carl Rogers, antes descrita. Todos los pacientes fueron tratados con medicación antipsicótica inyectable en una formulación de acción prolongada (antipsicóticos típicos o atípicos), y se les valoró como cumplidores cuando se confirmaba que habían recibido la medicación y como no cumplidores si la habían rechazado o si no habían acudido el día de la visita para su administración. La percepción de la enfermedad y las actitudes ante el tratamiento se evaluaron mediante la escala Unawareness of Mental Disorder, la Birchwood Insight Scale y el cuestionario Drug Attitude Inventory, respectivamente. Todas las valoraciones las efectuó un único evaluador que ignoraba las asignaciones a los grupos.

Los resultados demostraron que, en comparación con la psicoterapia centrada en el paciente desarrollada por Rogers, el método EEAC mejoraba la motivación para cambiar, la comprensión de la enfermedad y el cumplimiento terapéutico. El estudio reveló que el método EEAC era superior a la psicoterapia de control, ya que mejoraba el cumplimiento, la motivación para cambiar, la comprensión de la enfermedad y las actitudes ante el tratamiento. Entre los puntos fuertes del diseño experimental, destaca el hecho de que la asignación fuese aleatoria, el carácter enmascarado del estudio y la validez del criterio de valoración del cumplimiento. Entre sus limitaciones, hay que subrayar la ausencia de un criterio de valoración de la fidelidad al EEAC y el hecho de que el autor con mayor experiencia (la Dra. Paillot) fue el único terapeuta para todos los pacientes y, como tal, involuntariamente pudo sesgar los resultados tratando de modo diferente a los pacientes según el tratamiento al que habían sido asignados. En la actualidad, estamos planeando reproducir el estudio en una muestra a mayor escala y más heterogénea, con una

evaluación longitudinal de la fidelidad a la intervención EEAC y enmascarando las hipótesis del estudio a los terapeutas.

17

¿Psicoterapia para la psicosis?

Como ya he comentado en el capítulo 1, y con anterioridad en una columna que escribo en *Schizophrenia Magazine*, alrededor del 50% de pacientes con esquizofrenia tienen dificultades para saber que están enfermos, es decir, ignoran que padecen la enfermedad (presentan el síntoma de la anosognosia, término acuñado por Babinski), y esta falta de conciencia está relacionada con una disfunción del lóbulo frontal. Por tanto, esto no cambia fácilmente con el tiempo; es decir, la conciencia del paciente sobre su propia enfermedad no aumenta durante el curso de ésta.

[Note:] Algunos fragmentos de este capítulo y de los capítulos siguientes se publicaron antes en la columna que escribo para *Schizophrenia Magazine*, revista editada por Magpie Publishing. El editor me ha autorizado amablemente a reproducir aquí algunos extractos. *Schizophrenia Magazine* es una revista informativa y novedosa dirigida a los familiares y médicos de pacientes con esquizofrenia. Se la recomiendo, y no precisamente por tener en ella una columna a mi cargo. En realidad, escribo esa columna por la buena opinión que me merece esta revista. También formo parte como voluntario del comité editorial, y creo que el tiempo que le dedico vale la pena. Véase *www.szmagazine.com.*

Los datos que respaldan esta información se han reproducido con tanta fidelidad que, 10 años atrás, el manual diagnóstico usado por todos los médicos y psiquiatras norteamericanos ya los mencionaba (véase la p. 304 del DSM-IV-TR, American Psychiatric Association Press, 2000). Además, como he descrito previamente, muchas personas con esquizofrenia o con un trastorno bipolar se niegan a tomar la medicación prescrita o sólo toman una parte (los porcentajes estimados varían del 50 al 75%). Y en el caso de los pacientes que comprenden y son conscientes de que tienen una enfermedad y toman la medicación, las investigaciones han revelado que no todos responden al tratamiento, o que presentan sólo una respuesta parcial (por ejemplo, refieren que casi han dejado de oír voces pero que los delirios persisten). Así pues, si muchos pacientes rechazan el tratamiento o sólo toman dosis subterapéuticas, y si en los pacientes que toman la medicación según lo prescrito ésta no siempre produce efectos terapéuticos, ¿qué medidas podemos adoptar?

Así pues, si muchos pacientes rechazan el tratamiento o sólo toman dosis subterapéuticas, y si en los pacientes que toman la medicación según lo prescrito ésta no siempre produce efectos terapéuticos, ¿qué medidas podemos adoptar?

Aunque en el título de este capítulo lo formulo como una pregunta, no tengo ninguna duda de que hemos de ofrecer la psicoterapia como recurso a la mayoría de pacientes con psicosis, por no decir a todos. En este capítulo destacaré parte de la investigación llevada a cabo sobre el tratamiento cognitivo-conductual (TCC) en las psicosis. También describiré brevemente la entrevista motivacional, que considero la «prima hermana» del TCC, y presentaré argumentos que respaldan firmemente su eficacia para aumentar el cumplimiento con la medicación, mejorar algunos aspectos sobre la conciencia de la enfermedad, reducir la gravedad de algunos síntomas y, lo más importante de todo, animar a los pacientes a convertirse en «consumidores» activos, que participan en los ensayos para encontrar los tratamientos y recursos que les ayuden del mejor modo posible.

Lecciones aprendidas de la psicoterapia como tratamiento de la psicosis

La primera lección que aprendí se remonta a la universidad, a las clases de 1978: el psicoanálisis intensivo y a largo plazo cura la esquizofrenia y otras formas de «negación psicótica». No sólo reduce la gravedad de los síntomas, sino que también cura la enfermedad. Con frecuencia, el objetivo del tratamiento ha sido «reparar» los daños provocados por una «madre esquizofrenígena» cuyo estilo de comunicación de las emociones desencadenó la enfermedad.

La segunda lección que aprendí es menos lejana en el tiempo, ya que corresponde a cuando el médico le diagnosticó por primera vez la enfermedad a mi hermano Henry. El único tratamiento disponible eran los fármacos antipsicóticos y las «medidas de soporte». Por aquel entonces, éstas parecían consistir en reuniones de terapia individuales y de grupo destinadas a «examinar la realidad», lo que para mi hermano venía a ser algo así como un montón de personas que le decían que se equivocaba al creer lo que decía y que estaba «loco».

¿Por qué el cambio del psicoanálisis por los fármacos antipsicóticos y los exámenes de la realidad?

En un estudio fundamental efectuado en 1984 por el psiquiatra de la Universidad de Yale el Dr. Tom McGlashan y sus colaboradores del Chestnut Lodge, un centro de tratamiento de esquizofrenia de renombre nacional en ese momento, se demostró que el psicoanálisis no curaba la esquizofrenia y que en la mayoría de casos apenas era de utilidad. Más tarde, en la década de los noventa, con el anuncio por parte del National Institute of Mental Health (NIMH) de la iniciativa de investigación sobre la esquizofrenia «Década del Cerebro», inspirada en gran parte en miembros de mi familia, que trabajaban con la Alliance on Mental Illness junto con médicos y científicos, las tendencias cambiaron radicalmente. La psicoterapia era perjudicial y la farmacoterapia, o tratamiento farmacológico, era la solución ideal. Sin ninguna duda, la descripción que he hecho es una simplificación exagerada, pero para muchos de nosotros ésa era la perspectiva. Aunque yo había recibido formación en psicoterapia psicoanalítica y la utilizaba con muchos pacientes, me daba cuenta de que los fármacos antipsicóticos aliviaban e incluso eliminaban los síntomas de la enfermedad en mi hermano y en otros pacientes con trastornos psicóticos relacionados. Me uní de buena gana al coro de los familiares, médicos e investigadores bienintencionados que predicaban que los fármacos antipsicóticos eran la clave para la estabilización y el restablecimiento, y que la psicoterapia apenas desempeñaba ningún papel, ya que parecía entrañar más riesgos que beneficios. Con la perspectiva de los años, creo que actuamos con un exceso de celo.

Me uní de buena gana al coro de los familiares, médicos e investigadores bienintencionados que predicaban que los fármacos antipsicóticos eran la clave para la estabilización y el restablecimiento, y que la psicoterapia apenas desempeñaba ningún papel, ya que parecía entrañar más riesgos que beneficios. Con la perspectiva de los años, creo que actuamos con un exceso de celo

Por fortuna, un grupo de investigadores del Reino Unido llamó la atención del Dr. Aaron T. Beck, de la Universidad de Pensilvania, el padre de la terapia cognitiva (y mi colaborador en el desarrollo de la primera versión de este método), y juntos iniciaron reuniones de científicos que tenían carácter anual y donde se estudiaba la terapia cognitiva en pacientes con otros trastornos psicóticos. En junio de 2009, asistí a la reunión del décimo aniversario, celebrada en la Facultad de Medicina de la Universidad de Pensilvania. Aunque uno de mis colegas y yo habíamos escrito un artículo de revisión algunos años antes, donde concluimos que el TCC tenía muchas aplicaciones positivas para pacientes con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, aquel congreso contribuyó a consolidar y expandir este concepto. (Seckinger RA, Amador XF. Cognitive-behavioral therapy in schizophrenia. *Journal of Psychiatric Practice*, 2001.) Más adelante, se describen algunas de las lecciones que aprendí de ese congreso y los estudios de investigación publicados.

Hechos positivos sobre la psicoterapia

Primero las malas noticias: el consenso alcanzado en el congreso fue, al parecer, que el TCC carecía de eficacia demostrada, en particular en el tratamiento de los síntomas negativos. Además, en Estados Unidos es un tratamiento que rara vez se ofrece, mientras que en el Reino Unido es mucho más habitual. La buena noticia es que las investigaciones emprendidas desde nuestra última revisión bibliográfica en 2001 indican que el TCC es eficaz en el tratamiento de los síntomas positivos de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos (los llamados síntomas positivos incluyen las alucinaciones, los delirios y las alteraciones del pensamiento). En particular, parece que las alucinaciones remitieron con el TCC.

En nuestra revisión bibliográfica de 2001, la Dra. Ana Seckinger y yo encontramos que la ignorancia y la falta de conciencia sobre la enfermedad y la falta de cumplimiento con el tratamiento eran áreas habituales y problemáticas del tratamiento que plantean importantes escollos en el manejo de los pacientes con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, y que el TCC y las intervenciones derivadas de estas estrategias, como la entrevista motivacional, mejoran algunos aspectos de la percepción sobre la enfermedad, aumentan la adhesión terapéutica, inducen la remisión de las alucinaciones y, en ocasiones, de los delirios, y son útiles para otras consecuencias negativas de los trastornos psicóticos relacionados. Los artículos presentados ese año en el congreso del décimo aniversario sobre

el TCC en la esquizofrenia reafirmaron los hallazgos principales de nuestra revisión anterior.

Asimismo, en un estudio publicado ese año en la revista British Journal of Psychiatry, los autores observaron que, comparado con el tratamiento de control, el TCC era superior para reducir los incidentes de agresiones en pacientes con antecedentes de agresividad y violencia, era superior para disminuir la gravedad de los delirios y reducía el control de los riesgos. Además, la mayoría de pacientes aceptó el tratamiento, y la tasa de abandonos fue mucho más baja.

Por último, en una revisión de 20 años sobre las investigaciones psicosociales destinadas a mejorar el cumplimiento terapéutico (publicada en el American Journal of Psychiatry en 2002; disponible en: http:// leapinstitute.org/RESEARCH.html [clique en Review Paper]), se encontró que sólo los programas que incluían los elementos de la entrevista motivacional eran eficaces para ayudar a motivar a los pacientes con esquizofrenia a aceptar el tratamiento y cumplir con él.

¿Por qué rara vez se ofrece la psicoterapia?

A pesar de todas la pruebas, e incluso del aún mayor número de datos sobre la eficacia del TCC para tratar otros trastornos comunes en la esquizofrenia y trastornos psicóticos relacionados, como los trastornos del humor y ansiedad, en los Estados Unidos a una mayoría abrumadora de pacientes no se les ofrece nunca una tanda de tratamiento TCC o de otros tratamientos relacionados (por ejemplo, el EEAC).

Creo que esto se debe a dos razones. En primer lugar, no existe una «madre esquizofrenígena». Por desgracia, la mayoría de médicos siguen sintiéndose culpables por haberlo creído, o haber formado parte de un campo que antaño predicaba que una crianza inapropiada causaba la enfermedad. Y a ellos les digo: olvídenlo, ninguno de nosotros ha causado ningún daño; simplemente, desconocíamos el origen de la enfermedad y suscribimos una teoría particular que nunca se había puesto a prueba. En segundo lugar, la esquizofrenia y los trastornos psicóticos relacionados son una enfermedad del cerebro. Las investigaciones desarrolladas durante la «Década del Cerebro» y más tarde han evidenciado claramente este hecho. En consecuencia, pacientes, familiares, psiquiatras y administración tienden a prestar atención ante todo al cerebro, y olvidan dónde reside este órgano: en un ser humano. Al mismo tiempo, nunca hemos contado con una industria millonaria que promocionara la educación de los pacientes y

profesionales sobre la psicoterapia para la esquizofrenia y los trastornos psicóticos relacionados. En cambio, sí ha habido recursos a espuertas para educarnos sobre los beneficios de los fármacos antipsicóticos. No es ninguna crítica: es una verdad incontrovertible.

En consecuencia, pacientes, familiares, psiquiatras y administración tienden a prestar atención ante todo al cerebro, y olvidan dónde reside este órgano: en un ser humano

---

Por tanto, es nuestra responsabilidad obtener formación en aquella psicoterapia para la esquizofrenia cuyos efectos hayan sido estudiados y cuya eficacia haya sido demostrada, así como procurar que la financiación tanto privada como pública se destine a formar a los profesionales necesarios para ofrecer estos tratamientos y hacer que estén disponibles en nuestras comunidades. No creo que sea una tarea abrumadora o imposible, porque ya he sido testigo de los notables progresos alcanzados desde que abrí mi primer libro sobre esquizofrenia y desde que mi hermano sufrió el primer episodio de su enfermedad.

Para más información sobre el TCC para personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, véase:

www.BeckInstitute.org

y

www.LEAPInstitute.org

18

Violencia y enfermedad mental

Me desperté en plena noche y busqué frenéticamente mis gafas, aunque antes de alcanzar las patillas tropecé primero con el vaso de agua que estaba sobre la mesilla de noche. Me las puse, consulté el reloj y comprobé que eran las 4 de la madrugada. Tenía un sudor frío y mí corazón palpitaba. Oía cómo Henry andaba de un lado a otro del pasillo, gritando a las voces que sólo él podía oír. La idea de ir a hablar con él no entraba en mis planes; me había quedado despierto hasta muy tarde intentando convencerlo de la necesidad de que volviese a tomar la medicación, aunque todo lo que conseguí fue que se mostrara aún más agitado. Escuchando su «versión» de la acalorada discusión, empecé a imaginarlo irrumpiendo en mi habitación con un cuchillo en la mano. No podía conciliar el sueño de nuevo. Me levanté y me dirigí, cabizbajo, avergonzado y cansado, hasta la puerta; la cerré con llave.

Los que defienden el tratamiento ambulatorio asistido (véase www.psychlaws.org) y los que se oponen a los tratamientos involuntarios citan con frecuencia mi investigación y este libro para argumentar que no serían necesarios si estuvieran disponibles tratamientos ambulatorios adecuados, como el método EEAC. Creo que en este debate ambas partes llevan razón. Dicho esto, aunque el suicidio (abandono personal manifiesto), otras formas de autólisis y la violencia originada a partir de los estados psicóticos puedan controlarse de forma fiable, los tratamientos involuntarios serán siempre necesarios. Mirar hacia otro lado y desentenderse sería inmoral, casi un crimen.

Y esto me lleva a centrarme en el objetivo de este capítulo: ¿son los pacientes esquizofrénicos más propensos a cometer actos delictivos y violentos que los individuos «crónicamente sanos», como diría mi gran amigo el Dr. Freese (un psicólogo y un paciente con esquizofrenia)? En una reflexión más personal, ¿debería haberme inspirado miedo mi hermano, en el que, antes de enfermar, confiaba más que en ninguna otra persona?

Investigación sobre violencia y esquizofrenia

Cuando imparto seminarios, a menudo afirmo que «los individuos con esquizofrenia y trastornos psicóticos relacionados no son más violentos que la población general», y a continuación paso a citar la investigación que lo respalda. Durante casi dos décadas, esta declaración ha sido una especie de «mantra» para muchos de los que defendemos una mejora de los tratamientos, los servicios y las leyes para pacientes con esquizofrenia. Pero la investigación más reciente, bien reproducida, indica que la cuestión no es tan simple.

Por ejemplo, en un estudio nacional reciente sobre conducta violenta en pacientes con esquizofrenia, los autores observaron que los síntomas de pérdida de contacto con la realidad, como los delirios y las alucinaciones, aumentaban la probabilidad de violencia grave en casi tres veces la frecuencia normal. Los resultados del estudio efectuado en pacientes del mundo real como parte de los Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness (CATIE), financiados por el NIMH, coinciden con los estudios independientes publicados con anterioridad. La mayoría de estudios muestran que, cuando las alucinaciones y los delirios empeoran, la posibilidad de violencia se incrementa de forma radical.

Como experto en medicina legal que ha trabajado en más de 30 casos de pena de muerte que afectaban a pacientes con esquizofrenia y trastornos relacionados que habían cometido homicidios, puedo afirmar sin ninguna duda que las pruebas anecdóticas son abrumadoras. La historia era la misma en casi todos los casos en que he intervenido. Cuando las alucinaciones, el trastorno del pensamiento y los delirios empeoraban, los acusados entraban en un estado de pánico y cólera, y en algunos casos planificaban con premeditación cómo cometerían el asesinato. Con frecuencia estamos hablando de personas que se han vuelto paranoides y/o que tienen delirios de grandeza, personas que, por ejemplo, estaban convencidas de que debían defenderse de sus familiares poseídos por espíritus malignos, o que debían cumplir un imperativo basado en un delirio, como salvar a la Tierra de la invasión de alienígenas matando a un locutor que estaba transmitiendo la señal luminosa que los alienígenas usaban para coordinar su ataque.

El deterioro de la conciencia hace que la falta de cumplimiento terapéutico aumente el riesgo de violencia

Muchos pacientes con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, incluido el trastorno bipolar, se benefician de la medicación antipsicótica. Cuando examinamos a la mayoría de pacientes que responden al tratamiento, advertimos que la causa más habitual para rechazar la medicación y del incumplimiento terapéutico parcial es su escasa conciencia de la enfermedad. En consecuencia, si deseamos disminuir la tasa de violencia en esta población, tenemos que romper el círculo vicioso causado por esta falta de conciencia de su enfermedad: creer que «no estoy enfermo» lleva a la conclusión de que «no necesito medicamentos», lo que, a su vez, conduce a la agravación de los síntomas, que hace que personas que por lo demás son pacíficas y tiernas y carecen de antecedentes de agresividad o violencia se vuelvan violentas.

¿Cómo rompemos el círculo? Parte de la respuesta está en ese estudio realizado a escala nacional que recientemente insistió en la relación entre la agravación de los síntomas psicóticos y la violencia. El estudio CATIE encontró que, en los participantes que vivían con familias donde «se sentían escuchados la mayor parte del tiempo, se observaba la mitad de la tasa de violencia que en los que vivían con familias que no los escuchaban». Si sólo pudiéramos aducir una razón para probar la del método EEAC, debería ser ésta.

El estudio CATIE encontró que, en los participantes que vivían con familias donde «se sentían escuchados la mayor parte del tiempo, se observaba la mitad de la tasa de violencia que en los que vivían con familias que no los escuchaban»

Si lo hubieran evaluado, creo que los investigadores del estudio CATIE habrían encontrado el mismo resultado: menos violencia en los pacientes que hubiesen mantenido una relación con terapeutas que los escucharan la mayoría de las veces, en lugar de ofrecerles consejos no solicitados y discutir si sus pacientes estaban o no enfermos. La razón de que lo crea es que nuestra propia investigación y la de otros expertos demuestra que las estrategias de comunicación que hacen hincapié en las habilidades de escucha activa, con independencia de que las usen los terapeutas, los amigos o la familia, crean una relación de confianza que hace que el paciente acepte el tratamiento aunque no crea estar enfermo.

¿Tenía que cerrar la puerta con llave cuando, hace ahora 25 años, me despertaron los gritos de mi hermano dirigidos a las voces que sólo estaban

en su cabeza? A la luz de las investigaciones recientes y de las experiencias profesionales que he tenido desde esa noche, he de decir que la respuesta es afirmativa. Aunque mi hermano nunca fue violento, en ocasiones manifestaba algunos signos de alarma (aumento de las alucinaciones, agitación y delirios paranoides). En aquel momento, mucho antes de la publicación de la investigación en la que se basa el método EEAC y la influencia de la medicación inyectable de acción prolongada en el cumplimiento (véase el capítulo sobre tratamiento), la única forma razonable de proceder era llamar a la policía siempre que mi hermano pusiera en peligro su integridad física y rechazara el tratamiento. Pero hoy, cuando me enfrento a un paciente sin conciencia de estar enfermo, normalmente primero aplico el método EEAC y le receto medicación inyectable de acción prolongada, lo que contribuye a garantizar que los pacientes con esquizofrenia y trastornos relacionados no experimenten una agravación de los síntomas que puede desembocar en violencia.

Hoy en día, cuando me formulan la pregunta: «¿Son más violentos los pacientes con esquizofrenia?», mi respuesta es: «No, siempre y cuando reciban tratamiento y sus síntomas estén bien controlados».

19

DSM-V y anosognosia

Se está trabajando en la quinta edición del *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders* (DSM-V), que probablemente se publicará en torno a 2012. Durante los 20 últimos años, he colaborado en las dos últimas ediciones como experto en esquizofrenia y coordinador de ensayos de la Universidad de Columbia sobre este campo, en otros cargos y, más recientemente, como copresidente de la sección de «Schizophrenia and Related Disorders». La American Psychiatric Association (APA) nos pidió al otro copresidente, Michael Flaum, MD, y a mí que revisáramos el texto para garantizar que se basaba en un contexto científico, más que en las opiniones de un solo experto.

Para ello, reunimos a expertos de Estados Unidos y extranjeros para que leyeran la investigación y revisaran independientemente el texto que les proponíamos, de modo que se reflejaran con precisión las pruebas científicas disponibles en ese momento. Después de nuestra revisión del texto (TR) y del proceso de revisión por expertos, una vez más expertos del grupo de trabajo de la APA para el DSM-V-TR revisaron independientemente el texto.

En ese momento (hace 10 años), los revisores y el grupo de trabajo de la APA estuvieron de acuerdo en que «la mayoría de pacientes con esquizofrenia carecían de conciencia sobre su enfermedad psicótica» y que este problema era una «manifestación de la propia enfermedad más que una estrategia de afrontamiento» (DSM-IV-TR, APA Press, 2000, p.304). Se trataba de un síntoma del trastorno cerebral, más que de la negación de la enfermedad. Era comparable al síndrome de anosognosia, o ignorancia de la existencia de la enfermedad (o de otro defecto funcional), observado en pacientes con ictus y otras lesiones del lóbulo frontal.

Soy consciente de que en esta edición del décimo aniversario de *¡No estoy enfermo, no necesito ayuda!* he citado varias veces este pasaje incluido en la última edición del DSM. La razón de ello es que, después de 10 años, la mayoría de psiquiatras y demás profesionales de salud mental siguen creyendo que, cuando un paciente repite durante meses, años y décadas «no estoy enfermo», está negando su enfermedad. Nunca han

leído el mencionado pasaje o, si lo han hecho, no han leído la investigación en la que se basa esa afirmación. Mantienen la opinión de que la falta de conciencia es el reflejo de la negación de su enfermedad, en lugar de un síntoma del trastorno, una disfunción cerebral. Por tanto, les ruego que me disculpen por ser tan reiterativo.

A menudo doy conferencias por Estados Unidos y el extranjero, y durante los 10 últimos años he ido preguntado al público si han oído hablar de la anosognosia y si creen que este síndrome de falta de conciencia está presente en la esquizofrenia y trastornos relacionados (trastorno esquizoafectivo y otras enfermedades psicóticas). Al principio sólo levantaban la mano una o dos personas de grupos de 200 o más. Hoy dia, en Australia, Nueva Zelanda, Francia, Bélgica, Hawai, Hungr&iacutea, España u Ohio (y en casi cualquier otro estado de Estados Unidos), levantan la mano entre la mitad y dos tercios del público.

No obstante, muchos profesionales de salud mental, así como muchos familiares de los pacientes, siguen mostrándose incrédulos. Por esta razón, debido al vacío existente entre la ciencia y la práctica clínica, revisaré brevemente las investigaciones que me han convencido y han convenicido a la mayoría de los demás expertos en esquizofrenia de que, cuando un paciente con este trastorno (en el que se ha establecido un diagn&oacutestico fiable) repite durante a&ntildeos «No estoy enfermo, no necesito ayuda», más que negando su enfermedad, está expresando un síntoma de ella (similar al delirio).

Estudios que han utilizado tests neuropsicológicos

En numerosos estudios se describe de forma coherente que el bajo rendimiento obtenido en el Wisconsin Card Sorting Test (WCST) se correlaciona significativamente con un déficit perceptivo en pacientes con esquizofrenia (por ejemplo, Shad et al., 2006; véase también el capítulo de revisión pertinente en Amador y David, eds., *Insight and Psychosis*, Oxford University Press, 2004). Entre otras cosas, el WCST evalúa las funciones ejecutivas (función cortical anterior, también conocida como función del lóbulo frontal), como la autorreflexión, la planificación, la adquisición de normas y el pensamiento abstracto, iniciando las acciones apropiadas, al mismo tiempo que se inhiben las inapropiadas. Se ha observado que, en los trastornos neurológicos, las lesiones del lóbulo frontal son una causa habitual de anosognosia (véanse revisiones en Amador et al., *Schizophrenia Bulletin*, 1991, y en Amador, *I am Not Sick, I*

Don't Need Help!, Vida Press, 2007).

Estudios de diagnóstico por imagen cerebral estructural

Aunque en número mucho menor, los estudios sobre las bases neurobiológicas de la falta de conciencia en la esquizofrenia en general describen que en esta enfermedad la anosognosia se correlaciona con una variedad de anomalías del lóbulo frontal (véase Alexander y Struss, 2006; véase también el capítulo de revisión pertinente en Amador y David, eds., Insight and Psychosis, Oxford University Press, 2004). En la actualidad están en curso estudios adicionales de diagnóstico por la imagen, cerebral, estructurales y funcionales (resonancia magnética funcional) y estudios cerebrales autópsicos que contribuirán a arrojar luz sobre la fisiopatología de este síntoma habitual de la esquizofrenia.

Cómo debe influir la investigación en el DSM-IV

Los diagnósticos psiquiátricos son puramente descriptivos. Hasta la fecha, no tenemos ninguna prueba de laboratorio ni ninguna prueba de imagen cerebral que permita diagnosticar una enfermedad mental. En lugar de ello, examinamos las categorías y dimensiones diagnósticas que nos indican lo que es probable que le ocurra al paciente (es decir, nos preguntamos: «¿Cuál es el valor pronóstico o la validez de la categoría o subtipo diagnóstico?»). También nos ayuda escoger y recomendar tratamientos y servicios que serán de utilidad para el paciente. Los subtipos actuales de esquizofrenia (catatónica, indiferenciada, desorganizada) se caracterizan por un valor pronóstico limitado. Por esta razón, y porque la investigación extensa sobre la falta de conciencia en la esquizofrenia indica que los pacientes con este síntoma se caracterizan por un peor curso de la enfermedad y son más propensos a la violencia, la marginación y la falta de cumplimiento terapéutico, el uso del nivel de «conciencia de la enfermedad» como subtipo y/o dimensión en el DSM ha quedado obsoleto. Esto es especialmente cierto cuando examinamos las investigaciones sobre el tratamiento de mejora de la motivación (TMM) o entrevista motivacional y sobre el tratamiento cognitivo-conductual (TCC), que, junto con la medicación inyectable de acción prolongada, son claramente los tratamientos de elección para estos pacientes. Cuando un

psiquiatra u otro profesional de salud mental se reúne con un paciente con esquizofrenia y efectúa la evaluación inicial, siempre debe formularse la pregunta de si ese paciente forma parte de esa mitad de pacientes con esquizofrenia y trastornos relacionados que no saben que están enfermos y, en consecuencia, rechazan el tratamiento y los servicios.

«El primer paso que seguir tras establecer el diagnóstico es evaluar cuidadosamente su conciencia de la enfermedad e identificar si se ha evaluado al paciente como portador de anosognosia. Una vez hecho esto, podemos seleccionar una vía diferente hacia la estabilización y el restablecimiento, una vía que emplee las habilidades de comunicación demostradas científicamente y la medicación destinada a ayudar a los pacientes con una falta de conciencia y un mal cumplimiento con el tratamiento»

Estos pacientes se enfrentan con médicos y familiares bienintencionados que intentan comprometerlos en intervenciones que probablemente les brindan la oportunidad de restablecerse. Ellos (como es comprensible, porque están seguros de que no les ocurre nada) rechazan las prescripciones, omiten las visitas médicas y no aceptan los consejos sobre su enfermedad y el tratamiento. Sabemos cómo comprometerlos en el tratamiento. El primer paso que seguir tras establecer el diagnóstico es evaluar cuidadosamente su conciencia de la enfermedad e identificar si se ha evaluado al paciente como portador de anosognosia. Una vez hecho esto, podemos seleccionar una vía diferente hacia la estabilización y el restablecimiento, una vía que emplee las habilidades de comunicación demostradas científicamente y la medicación destinada a ayudar a los pacientes con una falta de conciencia y un mal cumplimiento con el tratamiento.

20

Henry

El 23 de abril del 2007, mientras ayudaba a una mujer a subir su compra al autobús, un coche atropelló a mi hermano Henry, que estaba de pie en la acera y murió allí mismo. Acababa de bajar del autobús y se quedó en la acera para ayudar a una mujer a la que vio atareada con la compra. En realidad, existe una cinta de vídeo que tomó la compañía de autobuses donde se ve lo que estaba haciendo, pero todavía no he tenido valor para verla. Eso era muy típico de él. A pesar de andar perdido en sus pensamientos ilusorios y distraído por sus alucinaciones, era consciente de la gente que le rodeaba, sobre todo de los que necesitaban ayuda, y se ocupaba de ellos.

Eso no era lo que él y yo habíamos planeado. La primera vez que escribí sobre esto, apenas dos meses después de su muerte, sentía demasiado esa pérdida y mi duelo como para poder entrever qué cosa positiva saldría de todo esto, y confiaba en que eso sucedería algún día.

Despedirse dos veces

En pie ante el atril y mirando a la gente que había venido al funeral de Henry, me sorprendió de nuevo lo plena que había sido su vida. Sus amigos llenaban la iglesia, se dirigían a varios miembros de mi familia (que habían tenido muy poco contacto con Henry desde que enfermó, hacía 25 años) y les decían: «¡No tenía ni idea de que tuviera tantos amigos!».

Cuando a lo largo de ese día y el siguiente se encontraron y hablaron más y más de sus amigos, algunos de mis parientes dijeron sentir remordimientos y tristeza por haberse perdido una parte tan grande de su vida. Yo no sentía esta tristeza porque no me había perdido nada. Mi hermano y yo estábamos muy unidos y apreciábamos enormemente nuestra mutua compañía.

Él era mi héroe.

El motivo por el que yo tuve esa relación con Henry, mientras que

otros familiares no la tuvieron, no es porque yo sea mejor persona; no soy un santo. El motivo es que, cuando se puso enfermo por primera vez, de algún modo me dolió que dejara de ser la persona que había sido antes, algo de lo que fueron incapaces de ver casi todos mis hermanos y hermanas (somos nueve). Sé que al principio todos lo sentimos; era imposible aceptar que ya no estaba ahí tal como era, y que ya no podría convertirse en el hombre que todos habíamos soñado: un marido y padre maravilloso, una persona responsable y un hombre triunfador. Era guapo, amable, cariñoso. Tenía un sentido del humor espléndido.

Cuando enfermó de esquizofrenia, todos añoramos al «viejo Henry» e hicimos un hueco en nuestro corazón para el «nuevo Henry».

él tenía el mismo problema. Los primeros cinco años de su enfermedad, él, igual que nosotros, seguía apegado a los planes que tenía para el futuro, y se deprimió al ver que esos planes parecían entonces imposibles de alcanzar. Antes de estar enfermo había trabajado siempre, iba a la universidad y salía con chicas. Todo eso se había acabado. Hasta que no lloró su antigua visión del futuro no descubrió que la esencia del antiguo Henry seguía allí. Se dio cuenta de que tenía que hacer nuevos planes.

El último año de su vida fue particularmente feliz; y no son ilusiones mías al pensar en ello: lo confirman todos los que estuvieron cerca de él. Tenía muchos amigos, hacía toda clase de trabajos con su amigo «Pops» y su novia. Mary se había convertido en una parte importante de su vida.

El duelo cuando aparece la enfermedad mental

Las investigaciones son muy claras sobre la relevancia del duelo. Al sentir dolor por lo que se ha perdido, abrimos los ojos a todo lo que todavía permanece. Además, nuestros ojos y corazón se abren a nuevas posibilidades.

En una revisión bibliográfica que publicamos en la primavera de 2007 en *Annals of General Psychiatry*, mis colegas y yo observamos que los individuos con esquizofrenia que habían sentido su duelo eran menos propensos a querer suicidarse. Los estudios sobre familiares de enfermos de esquizofrenia muestran que los parientes que han experimentado un duelo por que las cosas ya no sean como antes tienen menos probabilidades de ser críticos con sus seres queridos enfermos mentales, se sienten menos estresados y aceptan mejor esa carga.

Algunos hallazgos son intuitivos; y tienen sentido. éste es uno de esos

casos. He visto esa misma transformación en mi hermano y he experimentado cómo mejoraba su esperanza en el futuro y nuestra relación. Lo he visto repetidamente en los pacientes y familiares con los que he trabajado en los últimos 25 años.

Cerrar una puerta y abrir otra

Es como cualquier otro cambio importante en la vida. Cuando estás sumido en el duelo te sientes triste porque dices adiós a lo que eran y a lo que esperabas que fueran las cosas. Pero, al mismo tiempo, te sientes en paz e incluso feliz al aceptar el presente y lo que vendrá. He aconsejado a muchas familias y también a pacientes sobre la importancia de seguir este proceso. Las familias que superan su duelo se liberan de su rabia hacia sus seres queridos. Han aprendido a separar la enfermedad de la persona. La comunicación es mejor e incluso el curso de la enfermedad, porque disminuyen las tensiones entre los familiares. Pero antes de que muriera mi hermano no había experimentado del todo esta gran verdad. Ahora que se ha ido, creo que no me arrepiento de nada. Me ha dejado un sinfín de buenos recuerdos. Recuerdo nuestras muchas conversaciones, lo a menudo que divagaba y lo difícil que me resultaba seguirle, pero él siempre acababa diciendo: «Eres mi hermanito y te quiero». Recuerdo nuestras risas casi continuas, cómo me ayudó a construir una chimenea exterior en mi casa que ya por la tarde crepitaba con llamas y calor para mi familia, su autorización para escribir sobre él, lo orgulloso que estaba de mí y yo de él y tantas otras cosas.

Cuando Henry se puso enfermo cambiaron muchas cosas. Pero no el hecho de que fuese inteligente, guapo, amable y cariñoso. Podía hacerte reír en cualquier situación (me refiero a que podía hacer que te partieras de risa incluso en el funeral de tu madre). Aunque siempre de forma simpática y mostrando respeto por los sentimientos de los demás. Al sentirse menos inhibido, era más divertido que antes de enfermar, y lo sabía.

Mucha gente me ha escrito para presentarme sus condolencias, para compartir sus buenos recuerdos de Henry y para decirme lo afortunado que había sido al tenerlo como hermano mayor. Tienen razón, pero olvidan una cosa esencial. Una lección que aprendí de nuevo al reflexionar sobre la aparentemente insuperable tarea de volver a decirle adiós: fui muy afortunado por poder lamentar profundamente que se pusiera enfermo, por poder decir adiós a mis esperanzas, de forma que en los últimos 25 años

pude reír con él, tener nuevos recuerdos de los dos, y darme cuenta de la suerte que tenía de ser su «hermano pequeño». Trabajó conmigo para curarse y nuestra relación era buena. Ayudó a muchos con su ejemplo, influyó en mis pensamientos y quiso que contara su historia en mis libros y artículos. Nunca sabremos cuántas vidas salvó y a cuántas personas con poca conciencia de su enfermedad ha ayudado en su curación. He recibido muchas cartas de personas atentas que me decían que habían sentido su impacto. Estoy seguro de que existen muchas más que no me han escrito.

Le estoy muy agradecido.

Agradecimientos

En primer lugar, deseo agradecer a mi esposa y mi hija, Céline y Lou-Andréa, la ayuda que me han prestado. Gracias por vuestro amor, paciencia y sacrifi cio mientras revisé este libro. Gracias sobre todo por hacerme reír incluso cuando era «un hombre gruñón» y por hacerme sentir el hombre m´s feliz de la Tierra. Gracias por ese «papi es mi hombre» y por insistir cuando no me afeitaba. Os quiero m´s de lo que podéis imaginar.

Muchas gracias también a Bob y Jason por su apoyo y su ayuda al escribir este libro y por los otros trabajos en los que colaboramos. Gracias al Dr. Dave Schaich por sacarme del apuro e impartir seminarios de EEAC cuando yo no puedo.

Desde que se publicó la citada primera edición, he dado conferencias ante miles de familiares, psiquiatras y otros profesionales de salud mental, y pacientes de Estados Unidos, Canadá y otros países. La respuesta a la primera edición ha sido en verdad abrumadora. Con cada invitación a dar una charla y con cada correo electrónico y llamada telefónica que he recibido, he recordado de nuevo que he establecido vínculos con mis lectores que van más allá de un libro. Las experiencias compartidas, sus palabras de agradecimiento y las lecciones que he aprendido de estos contactos han sido de un valor inestimable y me han impulsado a escribir esta edición del décimo aniversario.

Una vez más, deseo dar especialmente las gracias a los numerosos pacientes con enfermedades mentales graves que me han confiado sus problemas y su historia durante los veinticinco últimos años y que me han contado su experiencia de tener una enfermedad mental grave. También los estudiantes a los que he supervisado merecen mi gratitud. Sin su entusiasmo por entender a las personas a quienes se había confiado su atención, nunca hubiera convertido los hallazgos de la investigación en consejos prácticos que pudieran utilizar en su trabajo clínico.

Muchas organizaciones han contribuido a financiar la investigación descrita en este libro; deseo darles las gracias por su apoyo y su compromiso en la investigación sobre las enfermedades mentales graves. Mi agradecimiento especial a la National Alliance for Research on Schizophrenia and Affective Disorders (NARSAD), la Stanley Research Foundation, la Scottish Rite Foundation, el National Institute of Mental Health (NIMH) y la National Alliance on Mental Illness (NAMI).

Una vez más, muchas gracias a mi hermano. Gracias por dejarme contar nuestra historia y gracias por ser el hermano mayor más tierno, bondadoso y considerado que nadie habría podido desear. Tu perseverancia y tu sentido del humor han establecido un nivel que sigo esforzándome en satisfacer. A pesar de que siento tu presencia todos los días, te echo de menos.

Xavier Amador, 17 de octubre de 2009 (cumpleaños de Henry)

Nota: Gracias a Daniel por su franqueza y consejos de redacción. Creo que, ahora, los agradecimientos obtendrán su aprobación.

Bibliografía

Amador XF, Flaum M, Andreasen NC, Strauss DH, Yale SA, Clark SC, & Gorman JM. Awareness of illness in schizophrenia and schizoaffective and mood disorders. *Archives of General Psychiatry*, 51: 826-836. 1994.

Amador XF & David AS (Eds.) *Insight and Psychosis: Awareness of Illness in Schizophrenia and Related Disorders.* Oxford University Press, 2005.

Amador XF & Gorman JM. "Psychopathologic domains and insight in schizophrenia." *Psychiatric Clinics of North America*, 20: 27-42, 1998.

Amador XF, "Closing the Gap between Science and Practice," *Civil Rights Law Journal*, in press.

Amador XF, Strauss DH, Yale SA, Flaum M, Endicott J, & Gorman JM. Assessment of Insight in Psychosis. *American Journal of Psychiatry*, 150: 873-879. 1993.

Amador XF, Barr W.B.; Economou, A.; Mallin, E.; Marcinko, L.; Yale, S."Awareness defecits in neurological disorders and schizophrenia."*Schizophrenia Research*, 24(1-2): 96-97, 1997.

Amador XF, Harkavy Friedman J, Kasapis C, Yale SA, Flaum M, & Gorman JM. "Suicidal behavior and its relationship to awareness of illness." *American Journal of Psychiatry,* 153:1185-1188, 1996.

Amador XF & Seckinger RA. "The assessment of insight." *Psychiatric Annals*, 27(12): 798-805, 1997.

Amador XF & Strauss DH. Poor insight in schizophrenia. *Psychiatric Quarterly*, 64: 305-318. 1993.

Amador XF, Strauss DH, Yale SA & Gorman JM. Awareness of Illness in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 17:113-132, 1991.

Bartko G, Herczog I & Zador G. Clinical symptomatology and drug

compliance in schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 77: 74-76. 1988.

McEvoy JP, Applebaum PS, Geller JL, Freter S. Why must some schizophrenic patients be involuntarily committed? The role of insight. *Comprehensive Psychiatry*, 30: 13-17. 1989.

Caracci G, Mukherjee S, Roth S & Decina P. Subjective Awareness of Abnormal Involuntary Movements in Chronic Schizophrenic Patients. *American Journal of Psychiatry*, 147: 295-298. 1990.

Cuesta MJ & Peralta V. Lack of Insight in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20:359-366. 1994.

Flashman LA, McAllister TW, Saykin AJ, Johnson SC, Rick JH, Green RL. Neuroanatomical Correlates of Unawareness of Illness in Schizophrenia. From the Neuropsychology & Brain Imaging Laboratories, Dept. of Psychiatry, Dartmouth Medical School, Lebanon, NH & New Hampshire Hospital, Concord, NH 03301. Presented at the Biennial Meeting of the International Congress on Schizophrenia Research, Santa Fe, New Mexico, April 20, 1999

Ghaemi NS & Pope HG, Jr. Lack of Insight in Psychotic and Affective Disorders: A Review of Empirical Studies. *Harvard Review of Psychiatry*, May/June: 22-33. 1994.

Greenfield D, Strauss JS, Bowers MB & Mandelkern M. Insight and Interpretation of Illness in Recovery from Psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 15: 245-252. 1989.

Heinrichs DW, Cohen BP & Carpenter WT, Jr. Early Insight and the Management of Schizophrenic Decompensation. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 173: 133-138. 1985.

Kampman O, Lehtinen K. Compliance in psychoses. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 100(3): 167-75, 1999.

Lysaker PH, Bell MD, Milstein R, Bryson G & Beam-Goulet J. Insight and Psychosocial Treatment Compliance in Schizophrenia. *Psychiatry*, Vol. 57, 1994.

Lysaker PH, Bell MD, Bryson G & Kaplan E. Neurocognitive function and insight in schizophrenia: support for an association with impairments in executive function but not with impairments in global function. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 97(4): 297-301, 1998.

McEvoy JP, Appelbaum PS, Geller JL & Freter S. Why Must Some Schizophrenic Patients be Involuntarily Committed? The Role of Insight. *Comprehensive Psychiatry* 30: 13-17, 1989.

McEvoy JP, Apperson LJ, Applebaum PS, Ortlip P, Brecosky J & Hammill K. Insight in schizophrenia: Its relationship to acute psychopathology. *Journal of Nervous and Mental Disorders*, 177: 43-47, 1989.

McGlashan TH, Levy ST & Carpenter WT, Jr. Integration and Sealing Over: Clinically Distinct Recovery Styles from Schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 32: 1269-1272, 1975.

McGlashan TH & Carpenter WT, Jr. Does attitude toward psychosis relate to outcome? *American Journal of Psychiatry*, 138: 797-801, 1981.
Michalakeas A, Skoutas C, Charalambous A, Peristeris A, Marinos V, Keramari E & Theologou A. Insight in Schizophrenia and Mood Disorders and its Relation to Psychopathology. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 90: 46-49, 1994.

Mohamed S, Fleming S, Penn DL & Spaulding W. Insight in schizophrenia: its relationship to measures of executive functions. *Journal of Nervous & Mental Disease*. 187(9): 525-31, 1999.

Morgan KD, Vearnals S, Hutchinson G, Orr KGD, Greenwood K, Sharpley R, Mallet R, Morris R, David A, Leff J & Murray RM. Insight, ethnicity, and neuropsychology in first-onset psychosis. *Schizophrenia Research*, 36(1-3): 144-145, 1999.

Smith TE, Hull JW & Santos L. The relationship between symptoms and insight in schizophrenia: a longitudinal perspective. *Schizophrenia Research*. 33(1-2): 63-7, 1998.

Swanson C, Jr., Freudenreich O, McEvoy JP, Nelson L, Kamaraju L &

Wilson WH. Insight in Schizophrenia and Mania. *The Journal of Nervous and Mental Disease,* 183: 752-755, 1995.

Takai A, Uematsu M, Ueki H, Sone K & Kaiya Hisanobu. Insight and its Related Factors in Chronic Schizophrenic Patients: A preliminary Study. *European Journal of Psychiatry,* 6: 159-170, 1992.

Voruganti LN, Heslegrave RJ & Awad AG. Neurocognitive correlates of positive and negative syndromes inschizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry.* 42(10): 1066-71, 1997.

Wciorka J. A Clinical Typology of Schizophrenic Patients: Attitudes towards their Illness. *Psychopathology*, 21: 259-266, 1988.

Wilson WH, Ban T & Guy W. Flexible System Criteria in Chronic Schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*, 27: 259-265. 1986.

World Health Organization, Report of the International Pilot Study of Schizophrenia. Geneva: World Health Organization Press. 1973.

Young et al. Medication adherence failure in schizophrenia: a forensic review of rates, reasons, treatments, and prospects. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 27(3): 426-44, 1999.

Young DA, Davila R, Scher H. Unawareness of illness and neuropsychological performance in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Research,* 10: 117-124. 1993.

Young DA, Zakzanis KK, Baily C, Davila R, Griese J, Sartory G & Thom A. Further Parameters of Insight and Neuropsychological Deficit in Schizophrenia and Other Chronic Mental Disease. *Journal of Nervous and Mental Disease,* 186: 44-50. 1998.

Investigaciones sobre terapia cognitiva en esquizofrenia

Kemp R, Hayward P, Applewhaite G, Everitt B, David A: Compliance therapy in psychotic patients: a randomized controlled trial. *BMJ* 1996; 312: 345-349.

Kemp R, Kirov G, Everitt B, Hayward P, David A: Randomized controlled trial of compliance therapy: 18 month follow-up. *Br J Psychiatry* 1998; 172: 413-419

Kline N, Li C, Lehmann H, Lajtha A, Laski E, Cooper T: Beta-endorphin-induced changes in schizophrenic and depressed patients. *Arch Gen Psychiatry* 1977; 34: 1111-1113

McGorry PD, Yung AR, Phillips LJ, Yuen HP, Francey S, Cosgrave EM, Germano D, Bravin J, McDonald T, Blair A, Adlard S, Jackson H. Randomized controlled trial of interventions designed to reduce the risk of progression to first-episode psychosis in a clinical sample with subthreshold symptoms. *Arch Gen Psychiatry* 2002; 59: 921-928

Mosher LR, Menn AZ: Community residential treatment for schizophrenia: a two-year follow-up. Hosp Community Psychiatry 1978; 29: 715-723

O'Donnell C, Donohoe G, Sharkey L, Owens N, Migone M, Harries R, Kinsella A, Larkin C, O'Callaghan E: Compliance therapy: a randomised controlled trial in schizophrenia. *BMJ* 2003; 327: 834

Sensky T, Turkington D, Kingdon D, Scott JL, Scot J, Siddle R, O'Carroll M, Barnes TRE: A randomized controlled trial of cognitive-behavioral therapy for persistent symptoms of schizophrenia resistant to medication. *Arch Gen Psychiatry* 2000; 57:165-172

Tarrier N, Yusupoff L, Kinney C, McCarthy C, Gledhill A, Haddock G, Morris J. Randomised controlled trial of intensive cognitive behaviour therapy for patients with chronic schizophrenia. *BMJ* 1998; 317: 303-307

Tarrier N, Wittkowski A, Kinney C, McCarthy C, Morris J, Humphreys L: Durability of the effects of cognitive-behavioural therapy in the treatment of schizophrenia: 12-month follow-up. Br J Psychiatry 1999; 174: 500-504

Tarrier N, Kinney C, McCarthy E, Humphreys L, Wittkowski A, Morris J: Two-year follow-up of cognitive-behavioral therapy and supportive counseling in the treatment of persistent symptoms in chronic schizophrenia. *J Consult Clin Psychol* 2000; 68: 917-922

Wagemaker H, Jr., Cade R: The use of hemodialysis in chronic schizophrenia. *Am J Psychiatry* 1977; 134: 684-685

Lecturas recomendadas

Surviving Schizophrenia (Fourth Edition) E. Fuller Torrey, HarperCollins, 2001.

Crazy: A Father's Search through America's Mental Health Madness. Pete Earley, Putnam, 2006.

Insight and Psychosis: Awareness of Illness in Schizophrenia and Related Disorders. Amador XF & David AS (Eds.) Oxford University Press, 2005.

Cognitive-Behavioral Therapy of Schizophrenia. David G. Kingdon and Douglas Turkington. The Guilford Press, 1993.

When Someone You Love is Depressed: How to help without losing yourself. Laura Epstein and Xavier Amador. Fireside, 1998.

The Day the Voices Stopped: A Memoir of Madness and Hope. Ken Steele and Claire Berman. Basic Books, 2001.

Direcciones útiles

Organizaciones profesionales y de defensa del paciente

National Alliance on Mental Illness (NAMI)
www.NAMI.org
Colonial Place Three
2107 Wilson Blvd., Suite 300
Arlington, VA 22201-3042
Main: (703) 524-7600
Fax: (703) 524-9094
Servicio de atención a los socios: (800) 950-NAMI

A juzgar por mi experiencia, es probable que la NAMI sea la mejor fuente de apoyo e información sobre las enfermedades mentales graves. Fue fundada en 1979 por las familias de pacientes con enfermedades mentales que se sentían frustradas por la falta de servicios, tratamientos, investigación y educación disponible para estos pacientes y sus familias. Se ha convertido en un grupo de defensa influyente e importante, con delegaciones en casi cualquier ciudad de Estados Unidos. Muchas de ellas ofrecen programas diversos, que yo recomiendo encarecidamente. Algunas disponen de teléfonos gratuitos a los que se puede llamar durante una crisis o tan sólo para obtener información sobre los servicios disponibles en su localidad. La NAMI también ofrece excelentes libros y folletos sobre las enfermedades mentales.

The National Mental Health Association (NMHA)
www.NMHA.org
2001 N. Beauregard Street, 12th Floor
Alexandria, Virginia 22311
Main : (703) 684-7722
Tel. gratuito: (800) 969-NMHA (6642)

La National Mental Health Association es otra organización sin fines lucrativos y muy eficaz que aborda muchos aspectos de la salud mental y las enfermedades mentales. Con más de 340 filiales en toda la nación, esta organización se esfuerza por mejorar la salud mental de todos los

norteamericanos, y en particular de los 54 millones de personas con enfermedades mentales, a través de su defensa, su educación, la investigación en este campo y los servicios.

National Alliance for Research on Schizophrenia and Depression (NARSAD)
www.NARSAD.org
60 Cutter Mill Road
Suite 404
Great Neck, NY 11021
Tel: 516-829-0091 y 800-829-8292

Organización asimismo sin fines lucrativos, la NARSAD se fundó para recaudar fondos destinados a la investigación sobre los trastornos afectivos y la esquizofrenia. Ha obtenido resultados muy satisfactorios financiando a prometedores nuevos científicos y proporcionando ayudas a la investigación de especialistas que desarrollan su labor desde hace muchos años. Los científicos a los que la NARSAD ha proporcionado financiación han dirigido muchos estudios fundamentales en la última década. La NARSAD recauda más dinero anualmente para la investigación psiquiátrica que cualquier otra organización de esta índole. Su boletín gratuito es una estupenda fuente de información actualizada sobre las investigaciones más recientes.

Depression and Bipolar Support Alliance (DBSA)
www.DBSAlliance.org
730 North Franklin Street
Suite 501
Chicago, IL 60610
Tel: (800) 826-3632

Esta organización, formada por pacientes con depresión clínica y sus familias, intenta educar al gran público sobre la depresión y la psicosis maniaco depresiva y ayuda a otras personas a encontrar un tratamiento. Su sede central responde a las solicitudes de envíos a otras áreas del país y, si alguien interesado lo solicita, puede remitirlo a un profesional de salud mental con experiencia que trabaje en su comunidad. Si se pone en contacto con esta organización, también puede preguntar por su boletín trimestral, que proporciona información actualizada y hallazgos de la investigación sobre depresión y psicosis maniaco depresiva. El boletín es gratuito para los miembros de la asociación.

Depression Awareness, Recognition, and Treatment (D/ART)
National Institute of Mental Health
5600 Fishers Lane
Room 10-85
Rockville, MD
Tel: (800) 421-4211

Esta organización ofrece una excelente información general sobre la depresión, sus signos y síntomas y las opciones más nuevas de tratamiento. D/ART publica algunos folletos y fascículos sobre depresión que los interesados pueden solicitar.

American Association of Suicidology
2459 South Ash
Denver, CO 80222
Tel: (303) 692-0985

Esta organización facilita diversos materiales impresos sobre prevención del suicidio para utilizar, en particular, en las escuelas y otros ámbitos institucionales. Sin embargo, también pueden remitir a las personas interesadas a los teléfonos gratuitos y a los grupos de apoyo relacionados con la prevención del suicidio de su comunidad.

American Psychological Association
750 1st Street, N.E.,
Washington, D.C. 20002
Tel: (202) 336-5500
American Psychiatric Association
1400 K Street, N.W.,
Washington, D.C. 20005
Tel: (202) 682-6066

Estas dos últimas organizaciones son las asociaciones nacionales de psicología y psiquiatría, respectivamente. Si se pone usted en contacto con ellas, pueden enviarle información sobre enfermedades mentales graves y su tratamiento, así como remitirle a profesionales expertos que vivan en su comunidad. La American Psychological Association también publica folletos (Información sobre psicosis maniaco-depresiva, Información sobre esquizofrenia) que son muy reveladores.

Páginas web informativas

Treatment Advocacy Center
www.TreatmentAdvocacyCenter.org
The National Institute of Mental Health
www.NIMH.nih.gov
www.Schizophrenia.com
www.reintegration.com
www.schizophreniadigest.com
www.bipolarmagazine.com
www.bipolar.com

Otros recursos en español

Esquizofrenia Guía en español del National Institute of Mental Health
www.nimh.nih.gov

FEAFES Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales
www.feafes.com

FòrumClínic Programa interactivo para pacientes con esquizofrenia del Hospital Clínic de Barcelona
www.forumclinic.org/enfermedades/esquizofrenia

National Alliance on Mental Illness (NAMI), en español
www.nami.org/spanish/main.html

ELOGIOS A LA PRIMERA EDICIÓN

¡No estoy enfermo, no necesito ayuda!

Cómo ayudar a un enfermo mental a aceptar el tratamiento

Por fin disponemos de una obra para las personas más directamente relacionadas con las enfermedades mentales. Escrita de modo ameno y sencillo, el doctor Amador aborda la naturaleza de la falta de conciencia de la enfermedad y de la necesidad de tratamiento que es característica en estos pacientes. También describe claramente la investigación al respecto y ofrece fórmulas concretas para ayudar a las familias y a los terapeutas y psiquiatras en general a abordar la enajenación del paciente con respecto a su enfermedad. Recomiendo firmemente este libro a familias, psicólogos, psiquiatras y terapeutas de pacientes con enfermedades mentales graves.

Aaron T. Beck, MD, profesor emérito de psiquiatría, Universidad de Pensilvania, Departamento de Psiquiatría.

Éste es el primer libro que aborda una pregunta que flota en el ambiente en todas las familias de pacientes con esquizofrenia o trastorno bipolar: ¿por qué esa persona enferma no se toma la medicación? Durante la pasada década, Amador, un psicólogo cuyo hermano padece esquizofrenia, fue pionero en la investigación sobre la falta de conciencia de la enfermedad, es decir, la anosognosia, y es una autoridad reconocida en la materia. En este libro combina su erudición con historias clínicas, y el resultado es un texto tan legible como edificante. Y lo que es más importante todavía, el doctor Amador proporciona tanto a las familias como a los profesionales de salud mental un plan concreto, paso a paso, para mejorar la conciencia de la enfermedad del paciente. Esta obra viene a llenar un gran vacío entre las publicadas sobre esquizofrenia y trastorno bipolar.

E. Fuller Torrey, MD, autor de «Sobrevivir a la esquizofrenia».

Pensándolo bien, lo más extraño no eran las agencias gubernamentales omnipresentes, las armas de radiación agonizantes ni, tampoco, mis propias capacidades de superhéroe. Lo que en realidad generaba en mí ese estado de pánico era que mi depresión maniaca me confería la férrea

certeza de que el mundo que me rodeaba era convulso, mientras que mi percepción y mi juicio permanecían inalterados. Recordar esa época de mi vida hace que me sienta frustrado y avergonzado, aparte del temor de que pueda regresar. Leí el libro del doctor Amador y me sentí mucho mejor. En primer lugar, afirma con datos concretos y comprensibles que la mayoría de negaciones de tratamiento no son más que las manifestaciones de la enfermedad y que ésta es el enemigo. El doctor Amador presenta un poderoso plan para penetrar en la falta de conciencia producida por la enfermedad o, como mínimo, evitarla. Este plan aumentará al máximo la cooperación con el tratamiento entre los enfermos mentales. Cuando me puse enfermo por primera vez, me habría gustado poner este libro en manos de las personas que cuidaban de mí.

Jonathan Stanley, JD, subdirector del Treatment Advocacy Center, y paciente con un diagnóstico de trastorno bipolar.

Disponemos de diversas publicaciones que abordan las mejores estrategias para los médicos que tratan a personas con esquizofrenia. Sin embargo, están escritas desde la perspectiva del médico. Apenas se han publicado libros desde la perspectiva del paciente o de un miembro de la familia, y los disponibles no incorporan los valores de la comprensión y de los conocimientos clínicos, en particular los que reflejan los hallazgos de las investigaciones recientes. El valor extraordinario de ¡No estoy es que incorpora tanto la perspectiva del paciente como la del médico. Identifica una base común, señalando el punto donde paciente, familia y médico pueden trabajar en equipo. Es una obra práctica, fácil de leer y esperanzadora. Se la recomiendo a cualquier persona interesada en ayudar a los que, como yo, viven con una enfermedad llamada esquizofrenia.

Frederic J. Frese III, PhD, Summit County Recovery Project, y paciente con un diagnóstico de esquizofrenia.

De la miríada de problemas que plantean las enfermedades mentales graves, el doctor Amador presta atención al factor individual más decisivo. Los progresos en el tratamiento no servirán de nada si no abordamos la falta de cumplimiento con la medicación y el problema relacionado con la ausencia de conciencia de la enfermedad. El doctor Amador desarrolla este tema en ¡No estoy enfermo, no necesito ayuda!, y lo hace sin ambages, proporcionando información vital y consejos prácticos tanto para las familias como para los terapeutas de los pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar. Este libro será muy útil para todas las personas que se enfrentan a los problemas de la falta de cumplimiento con la medicación y

la falta de conciencia de la enfermedad.

Michael Flaum, MD, director de Mental Health, estado de Iowa.

¡No estoy es una obra maravillosa que reúne las experiencias profesionales de un psicólogo y un profano en la materia con un familiar que sufre una enfermedad mental grave. La investigación y la experiencia clínica del doctor Amador hacen de este libro una fuente rica en información y consejos prácticos. Una de las características más saludables de nuestra cultura es que las personas que experimentan dolor lo conviertan en algo productivo. Aquellos que se convierten en víctimas, sufren estrés y se sienten abrumados por las enfermedades mentales graves encontrarán en este libro una inmensa ayuda. Contiene información sobre la investigación más reciente y consejos concretos que pueden ayudar tanto a las familias de pacientes con enfermedades mentales como a los profesionales de salud mental que los atienden.

Herbert Pardes, MD, presidente del New York Presbyterian, University Hospital of Columbia and Cornell, y ex director del National Institute of Mental Health.

¡No estoy es un material de lectura indispensable para las familias que libran batallas diarias con sus seres queridos enfermos, por la necesidad de un tratamiento. El doctor Amador proporciona una guía comprensiva, humana y práctica para afrontar la frustración y la sensación de culpa que inevitablemente surge cuando debemos enfrentarnos a una persona enferma que, a causa de su problema, no tiene conciencia de la necesidad de tratamiento. Lo que hace que su lectura sea especialmente conmovedora es la inclusión del relato personal del autor sobre su lucha de por vida con su propio hermano, que sufre esquizofrenia, al igual que las presentaciones detalladas de casos de pacientes. El doctor Amador hace un trabajo excepcional resumiendo la ciencia fascinante que está detrás de la falta de conciencia de la enfermedad o anosognosia, aclarando que ésta no es producto de un mecanismo de defensa psicológico, sino consecuencia de la grave disfunción cerebral que es la base de la enfermedad. Los consejos prácticos sobre cómo ayudar al paciente a aceptar el tratamiento o cómo proceder legalmente a su internamiento, si es necesario, hacen que este libro sea de lectura indispensable.

Michael B. First, MD, editor del Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders, cuarta edición (DSM-IV).

¡No estoy es una guía muy bien escrita y de lectura obligada para los

que se enfrentan a las enfermedades mentales graves de un ser querido, amigo o colega. Los delirios y la ideación psicótica superan nuestras experiencias cotidianas, de modo que no resulta sorprendente que la mayoría de nosotros nos sintamos perdidos a la hora de afrontarlas y obtener ayuda para un individuo con una enfermedad mental grave. Las personas con psicosis ni siquiera reconocen que su propia conducta y funcionamiento está perturbado, y menos todavía que necesitan tratamiento. Ojalá su problema fuera un dolor de estómago más que una enfermedad en una parte del cerebro que no distingue lo normal de lo anormal.

Dolores Malaspina, MD, profesora de psiquiatría, Columbia University College of Physicians and Surgeon, y directora de la Clinical Neurobiology Division in Medical Genetics.

La falta de conciencia de los pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar es la principal causa de muchos de los peores aspectos de su enfermedad, y puede ser el problema más recalcitrante porque es difícil tratar a alguien que cree que no le ocurre nada. El doctor Amador ha invertido prácticamente dos décadas dirigiendo investigaciones sobre el tema y es uno de los científicos más influyentes del mundo en esta importante área. En este libro receta intervenciones detalladas y concretas para ayudar a las familias y terapeutas a afrontar la falta de conciencia y las numerosas dificultades que provoca a los pacientes con enfermedades mentales graves. Sin embargo, el doctor Amador no es en absoluto un académico encerrado en su torre de marfil. En este libro de lectura obligada, emotivo y que da que pensar, cuenta su conmovedora experiencia personal con pacientes que sufren esquizofrenia, incluido su hermano y un íntimo amigo. ¡No estoy es una guía esencial para cualquier persona que conozca, trate o tenga un familiar con esquizofrenia o trastorno bipolar.

Richard Keefe, PhD, profesor de psicología y psiquiatría, Duke University Medical Center, y autor del libro «Comprender la esquizofrenia».

No es frecuente encontrar libros que reúnan los resultados más recientes de las investigaciones en psiquiatría junto con consejos clínicos, prácticos y apropiados. Y aún menos frecuente es encontrar un libro de lectura fácil, ameno y comprometido, tanto para las familias como para los profesionales de salud mental. El doctor Amador consigue estas proezas en su libro *¡No estoy enfermo, no necesito ayuda!*

Roberto Gil, MD, director de la Schizophrenia Research Unit de la Universidad de Columbia, y del New York State Psychiatric Institute.

Es probable que no exista una responsabilidad más difícil o más importante para una familia en nuestra sociedad que satisfacer las necesidades de un hijo, hermano o pariente directo con una enfermedad mental. La vida diaria puede convertirse en una lucha constante y el futuro en algo impenetrable e incierto. El doctor Amador ha afrontado el reto de guiar a las familias con el objetivo de conseguir una vida mejor para el paciente y los familiares implicados. La combinación única de sensibilidades que acompaña esta tarea refleja tanto su experiencia personal por ser hermano de un paciente con esquizofrenia como sus años de extensa experiencia y práctica clínica.

Reflejando el texto su profunda empatía y comprensión, el libro es una guía indispensable para la familia directa, conmocionada, llena de remordimientos y, a menudo, también desesperada. No es un simple compendio de generalizaciones. Constituye un programa práctico, paso a paso, para obtener una comprensión e incluso expresar afecto en una situación en la que éste es difícil de transmitir. Esta obra supone un logro notable y un gran servicio público. Con toda seguridad, mejorará la vida de muchos pacientes y sus familias, por lo que es aconsejable proporcionar ejemplares de esta obra a las familias de todos los pacientes que empiezan a mostrar algún signo de psicosis. Cuando esas personas lean este libro, marcarán el inicio de una profunda y sólida meditación e incluso de una rehabilitación.

Connie Lieber, presidente de la National Alliance for Research on Schizophrenia and Depression.

¡No estoy enfermo, no necesito ayuda! desarrolla uno de los problemas más difíciles y conmovedores en la atención a la salud mental. El doctor Javier Amador y Anna-Lisa Johanson abordan este reto describiendo su propia y dolorosa experiencia personal. El libro presenta, con sensibilidad y mucho tacto, una estrategia práctica, muy sensata clínicamente, para que un paciente con una enfermedad mental grave acepte el tratamiento necesario.

Escrito en un tono respetuoso, el libro proporciona consejos claros y concretos a las familias y los profesionales. El uso experto de casos prácticos facilita la comprensión del texto y le da vida, describiendo las situaciones difíciles «del mundo real». La obra se centra en desarrollar una comprensión y confianza mutuas con el objetivo de evitar el tratamiento contra la voluntad del paciente, si es posible.

Espero que el libro del doctor Amador llegue al máximo posible de personas interesadas. Nos proporciona la base necesaria para ayudar a las personas en crisis.

Laurie Flynn, anterior directora ejecutiva de la National Alliance on Mental Illness (NAMI).

Espero que el lector acabe la lectura de esta obra tan impresionado como yo, por su forma de abordar el tratamiento de las personas con enfermedades mentales graves. Felicito al doctor Amador por elaborar estas estrategias y por los sabios consejos que ofrece a las personas implicadas en el que sigue siendo uno de los ámbitos más difíciles y desconcertantes de la asistencia sanitaria moderna.

En esta obra, el autor establece un plan específico de ataque dirigido a este difícil problema. Es una eficaz estrategia para encontrar una base común que el lector usará para desarrollar una confianza y cooperación que le permitan afrontar los problemas del paciente. A la persona que le ha «tocado pasar por eso» le suenan verídicos tanto la justificación como el método de «escucha, muestra empatía, llega a un acuerdo y sé su compañero». Especial valor reviste la recomendación de que médicos y familiares no pongan en duda abiertamente la opinión y las creencias del paciente. Por desgracia, esta actitud es muy habitual y suele justificarse con el razonamiento de que uno no debe «tragarse» lo que cree alguien que sufre un delirio esquizofrénico. Esta forma de pensar entre los profesionales de salud mental es errónea. Lo importante, en particular durante las primeras fases de la interacción con el paciente, es que el profesional dignifique a las personas a las que atiende, al igual que es importante comunicar respeto.

Además de describir estrategias eficaces para tratar con los enfermos mentales y de proporcionar una lista de direcciones útiles de información, el doctor Amador ofrece anécdotas maravillosas que desarrollan los principales aspectos de la obra e ilustran sus sugerencias, y sirven asimismo como excelentes mecanismos para probar sus recomendaciones en la realidad de procurar ayuda a los enfermos mentales.

Frederic J. Frese III, PhD, profesor adjunto de Psicología y Psiquiatría Clínicas, Northeast Ohio Universities College of Medicine, y paciente con un diagnóstico de esquizofrenia.

La estrategia o método EEAC (cuyas siglas en inglés son LEAP *[Listen-Empathize-Agree-Partner])*, es decir, escuchar (de forma reflexiva), mostrar empatía, llegar a un acuerdo y convertirse en el compañero del enfermo mental, demuestra a los médicos, familiares y miembros de los cuerpos de seguridad estatales cómo ganarse rápidamente la confianza de una persona que muestra un estado de excitación colérica o paranoide. El método proporciona a todos ellos los instrumentos necesarios para convencer al enfermo que «niega» su enfermedad mental de que acepte el tratamiento y/o se adhiera voluntariamente a sus peticiones. La idea surgió de los esfuerzos que el Dr. Xavier Amador hizo para convencer a su hermano Henry, en el que se había establecido un diagnóstico de esquizofrenia, para que tomara la medicación según lo prescrito; de sus 25 años de experiencia clínica directa con pacientes sin percepción sobre su enfermedad, y de la experiencia obtenida a partir de los cientos de seminarios sobre el método en los que participaron miles de médicos, familiares y miembros de los cuerpos de seguridad estatales. Sus 25 años de investigación clínica han contado con la ayuda del NIMH, Stanley Research Foundation, American Psychiatric Association y National Alliance for Research on Schizophrenia and Depression (NARSD).

Desde la publicación del libro sobre el método EEAC ¡No estoy enfermo, no necesito ayuda!, miles de familiares, médicos y miembros de los cuerpos de seguridad del Estado han recibido formación a partir del propio autor y de personal docente del instituto en todo el mundo.

Para más información, solicítela en el propio instituto o visite su página Web en:

www.LEAPInstitute.org

Sobre el autor

El doctor Xavier Amador es un conferenciante muy solicitado en todo el mundo, profesor de psicología clínica en el Teachers College de la Universidad de Columbia de Nueva York, director del LEAP Institute y autor de ocho libros.

En 2010, el Dr. Amador y su programa EEAC se presentarán en la serie NOVA de la PBS: Esta vida emocional. Su experiencia lo ha convertido en un colaborador habitual en el Today Show y ha intervenido como experto en ABC Good Morning America, Prime Time Live, CBS This Morning, NBC Nightly News, 60 Minutes, CNN, Dateline, ABC World News Tonight, Fox News, New York Times, Wall Street Journal, USA Today y muchos otros programas de televisión.

El Dr. Amador ha trabajado como asesor de numerosas empresas y organismos gubernamentales, incluido el National Institute of Health.

Se ha solicitado su intervención como experto en psicología en el caso «Unabomber»*, en el caso de Lynndie England, la soldado estadounidense cuyas imágenes torturando a presos iraquíes en la cárcel de Abu Ghraib en 2004 dieron la vuelta al mundo, en el secuestro de Elizabeth Smart y el caso de Zacarias Moussaoui; también actuó como acusación en el juicio contra Ramsibin al Shibh, lugarteniente de Bin Laden y coordinador de los ataques terroristas del 11-S. El Dr. Amador cuenta con más de 25 años de experiencia trabajando con adultos, familias y parejas. Vive en Nueva York.

Previamente, fue profesor del Servicio de Psiquiatría del College of Physicians and Surgeons de la Universidad de Columbia, miembro de la junta directiva de la National Alliance for the Mentally Illness (NAMI), director de investigaciones de la NAMI y director de psicología del New York State Psychiatric Institute.

Ha publicado más de 100 artículos científicos revisados por expertos, y otras muchas publicaciones se han traducido a más de 20 idiomas.

El Dr. Amador fue presidente adjunto de la última revisión de la sección de esquizofrenia y trastornos relacionados del DSM-IV-TR (al que a menudo se denomina «la Biblia de la psiquiatría»).

*Theodore J. Kaczynsky, graduado en matemáticas por la Universidad de Harvard y profesor en la Universidad de California, renuncia a la docencia y concibe en soledad un plan de acción directa y violenta ante lo que considera la necesidad de promover la destrucción de la sociedad industrial. Durante los años siguientes, envía paquetes bomba

a científicos, académicos, etc., que se saldan con varios muertos; en 1995, The Washington Post publica un manifiesto firmado por un grupo terrorista llamado «Unabomber», aunque en realidad bajo ese nombre se oculta este ciudadano solitario. Finalmente es detenido por el FBI.

Para más información sobre el doctor Amador y los seminarios EEAC que imparte, el lector puede visitar su página web:

www.xavieramador.com

Índice

Prefacio por Pete Earley 8
Prólogo a la edición del décimo aniversario 11
Introducción 15
Parte I. La negación de la enfermedad 20
1. Un problema corriente 21
2. Seguir el juego 31
3. La raíz del problema: anosognosia 41
Parte II. Cómo ayudar 57
4. Enfoque acertado y enfoque equivocado 58
5. Aprenda el método EEAC 67
6. Escucha reflexiva 72
7. Mostrar empatía 108
8. Llegar a un acuerdo 117
9. Ser su compañero 127
Parte III. Permanezca en guardia y pasos que seguir 136
10. No baje la guardia: el problema de la falta de cumplimiento 137
11. Tratamientos de primera línea 139
12. Cuándo imponer el tratamiento (cuándo ingresar) 147
13. Cómo hacerlo 158
14. Afrontar la situación 172
15. La sorpresa 180
Parte IV. Teoría, investigación y consejos prácticos sobre el método EEAC 185
16. Teoría e investigación sobre EEAC 186
17. ¿Psicoterapia para la psicosis? 193
18. Violencia y enfermedad mental 199

19. DSM-V y anosognosia 203
20. Henry 207
Agradecimientos 211
Bibliografía 213
Investigaciones sobre terapia cognitiva en esquizofrenia 217
Direcciones útiles 219
Otros recursos en español 223
Elogios a la primera edición 224
Sobre el autor 231